

Salla Saijets

# **HUOLTA JA ITSESTÄÄNSELVYYKSIÄ**

Sisarusten kokemuksia mieleltään sairastuneen  
sisaruksensa hoivasta

Yhteiskuntatieteiden tiedekunta  
Pro gradu -tutkielma  
Syyskuu 2019

# TIIVISTELMÄ

Salla Saijets: Huolta ja itsestäänselvyksiä. Sisarusten kokemuksia mieleltään sairastuneen sisaruksensa hoivasta.

Pro gradu -tutkielma

Tampereen yliopisto

Sosiaalityö

Ohjaaja: Arja Jokinen

Syyskuu 2019

---

Mieleltään sairastuneiden henkilöiden läheisillä on usein suuri rooli sairastuneen kuntoutumisen onnistumisessa ja arjessa pärjäämisessä. Omaisten kuormittuneisuutta ja selviytymistä on kuitenkin eniten tutkittu sairastuneiden henkilöiden vanhempien ja puolisoiden näkökulmasta, vaikka sisaruksetkin osallistuvat hoivaan ja voivat toimia myös päävastuullisina hoivan antajina. Tutkielmani tuokin esiin mieleltään sairastuneiden henkilöiden sisarusten näkökulmaa ja keskiössä ovat sisarusten kokemukset sairastuneen hoivasta, heidän aikomuksensa osallistua sairastuneen hoivaan tulevaisuudessa, hoivan vastuunjakoon liittyvät neuvottelut perheessä sekä sisaruksen sairastumisen aiheuttamasta muutoksesta selviytyminen. Aineistona ovat kuuden vakavasti mieleltään sairastuneen henkilön sisaruksen teemahaastattelut, jotka toteutettiin alkuvuonna 2019 yhteistyössä FinFami ry Pirkanmaan kanssa. Aineiston analyysi oli yhdistelmä teemoitteluja ja teoriaohjaavaa sisällönanalyysiä.

Tutkielmani tulosten perusteella sisarusten sairastuneelle antaman hoivan määrä ja sitä kautta kokemukset ja ajatukset sairastuneelle antamastaan hoivasta voivat muuttua ajan kuluessa ja tilanteiden muuttuessa. Useimmiten sisarukset ovat kuitenkin olleet eräänlaisia sairastuneen henkilön luottohenkilöitä ja ovat osallistuneet hoivaan monesti hyvinkin laaja-alaisesti. Kulloisenkin hetken yhteydenpidon ja hoivan määrästä riippumatta epävarmuus ja huoli sairastuneen tilanteesta oli kaikille sisaruksille yhteistä. Ylipäättään sisarukset kokivat hoivaan osallistumisen ja yhteyden sairastuneeseen selvästi kuitenkin paremmaksi vaihtoehdoksi kuin kokonaan kontaktin ulkopuolelle jäämisen. Sisarusten pyrkimys tasavertaiseen sisarussuhteeseen vaikuttanee puolestaan annetun hoivan laatuun edistään hoivaetiikan periaatteiden mukaisen hoivan antamista. Sisarukset antavatkin tällä hetkellä ja odottavat myös tulevaisuudessakin antavansa enemmän sosiaalista ja emotionaalista kuin instrumentaalista konkreettista hoivaa sairastuneille sisaruksilleen. Hoivan antajaksi sisarukset kuitenkin useimmiten olivat päätyneet ilman avoimia keskusteluja, mutta keskustelut hoivasta oli koettu erittäin tärkeiksi silloin, kun niitä oli käyty. Sisarukset olivat selviytyneet sisaruksensa sairastumiseen liittyvistä tapahtumista oman arvionsa mukaan melko hyvin tai sitten selviytymisprosessin koettiin vielä olevan kesken. Yhteiskunnalta kaivattiin kuitenkin useaan otteeseen lisää tukea sekä sairastuneille että heidän läheisilleen. Kaiken kaikkiaan sisarukset edistävät sairastuneen osallisuutta yhteiskuntaan hoivaa antamalla ja sitä kautta myös vähentävät sairastuneisiin usein kohdistuvaa eriarvoisuutta. Sisarusten panos mieleltään sairastuneiden hoivan osalta olisi tunnistettava yhteiskunnassamme ja sitä olisi osattava myös tukea. Sisarukset tulisikin ottaa vahvemmin mukaan sairastuneen hoivaan sosiaali- ja terveydenhuollon järjestelmissä ja kannustaa perheitä käymään avoimia keskusteluja hoivasta ja siihen liittyvästä vastuunjaosta.

Avainsanat: vakava mielensairaus, sisarukset, informaali hoiva, hoivaneuvottelut, selviytyminen

Tämän julkaisun alkuperäisyys on tarkastettu Turnitin OriginalityCheck –ohjelmalla.

# ABSTRACT

Salla Saijets: Anxieties and things taken for granted. Siblings experiences of care given to their mentally ill siblings.

Master's Thesis

Tampere University

Social work

Supervisor: Arja Jokinen

September 2019

---

Family members of mentally ill people have often big role in mentally ill relatives rehabilitation and their everyday life. However, burden and coping the the relatives of mentally ill have mostly been studied of the parents and spouses point of view although siblings participate in care giving as well and can be the main responsible people giving care to their mentally ill siblings. This thesis introduces the aspect of siblings of mentally ill persons and at the centre of this thesis are the experiences of the siblings caregiving, their plans to participate caregiving of the mentally ill sister or brother in the future, care negotiations concerning the sharing the responsibilities in the family and coping from the changes brought by the mentall illness. Six theme interviews of the siblings of the mentally ill persons were carried out in the beginning of year 2019 in collaboration with FinFami ry Pirkanmaa. Interviews were analyzed by thematic and content analysis guided by theory.

According to the results, the amount of care and also the experiences and thoughts of the siblings change during the time and in different situations. In most cases siblings have been kind of trusted persons for their mentally ill siblings and often they have participated in caregiving widely. However uncertainty and concern of the ill persons situation was common for all the siblings regardless of the amount of contact and care the siblings gave their mentally ill siblings. Generally the siblings experienced the participation of the care of their ill siblings to be better alternative than being entirely without the contact. Siblings of the mentally ill persons aim at equal relationship with their siblings which seems to affect the quality of the care and helps in succeeding to give good care according to principles of ethics of care. Currently siblings give and in the future they hoped to give more social and emotional care than concrete instrumental care for their ill siblings. However caregiving of the ill sibling had fallen for the siblings mostly undetected and without open discussions which nevertheless were experienced important when they had occurred. Siblings had coped from the illness of their siblings quite well or the process was yet unfinished. However, siblings hoped for more support to mentally ill persons and for their family members from the society. All in all, siblings of the mentally ill advance mentally ill persons involvement in society by giving care and that way reduce the inequality often encountered by the mentally ill people. The contribution of the siblings of the mentally ill people should be recognized in our society and this caregiving should be supported. Siblings should be taken more along to the careprocess of the mentally ill people in our social and healthcare systems and encourage families to discuss openly about the care and responsibilities concerning it.

Keywords: serious mental illness, siblings, informal care, care negotiations and coping

The originality of this thesis has been checked using the Turnitin OriginalityCheck service.

# Sisällys

1 JOHDANTO .....	1
2 VAKAVAT MIELENSAIRAUDET JA SISARUKSET .....	4
2.1 Mielensairauksien määrittelyä ja kytköksiä yhteiskuntaan .....	4
2.2 Mieleltään sairas sisarus ja sisarussuhde .....	7
3 HUOLENPITO JA HOIVAA .....	10
3.1 Hoivaetiikka .....	10
3.2 Informaali hoiva ja huolenpito .....	13
3.3 Neuvottelut hoivasta .....	16
4 SELVIYTYMISTÄ JA SEN SEURAUKSIA .....	20
4.1 Vaikeista tilanteista selviytyminen .....	20
4.2 Rasittuneisuuden kokemukset .....	23
4.3 Resilienssi ja sairauteen liittyvät positiiviset kokemukset .....	26
5 TUTKIMUKSEN TOTEUTUS .....	28
5.1 Tavoite ja tutkimuskysymykset .....	28
5.2 Aineisto .....	28
5.3 Analyysimenetelmät .....	31
5.4 Eettisyys .....	33
6 SISARUSTEN ANTAMA HOIVA .....	36
6.1 Lapsuuden apu ja tuki .....	36
6.2 Aikuisuudessa annettu hoiva .....	37
6.3 Tulevaisuuden hoiva-aikomukset .....	40
6.4 Hoivan syyt .....	41
7 HOIVANEUVOTTELUT PERHEESSÄ .....	43
7.1 Itsestäänselvyyksiä .....	43
7.2 Sopimuksia .....	44
7.3 Valta-asetelma sisarusten välillä .....	45
8 SELVIYTYMINEN JA TUKI .....	48
8.1 Selviytymiskeinot .....	48
8.2 Kuormittuneisuutta ja hyviä hetkiä .....	50
8.3 Selviytymisen onnistuminen .....	52
8.4 Tuen tarve .....	54
9 POHDINTA .....	56
9.1 Hoiva – lapsuudesta tulevaisuuteen .....	56

9.2 Huomaamattomia neuvotteluja ja avoimia keskusteluja .....	58
9.3 Selviytymisen kokemuksia ja toiveita yhteiskunnan muutoksesta.....	62
9.4 Tutkimuksen luotettavuus .....	66
9.5 Johtopäätelmät ja jatkotutkimusaiheet .....	67
LÄHTEET .....	69
LIITE 1 Tutkimuksen esittely ja kutsu tutkimukseen.....	77
LIITE 2 Teemahaastattelun haastattelurunko .....	78

Taulukko 1. Esimerkki aineiston pelkistämisestä ja luokittelusta.

# 1 JOHDANTO

Tutkielmassani mielenkiintoni kohteena ovat vakavasti mieleltään sairastuneiden henkilöiden sisarukset ja heidän kokemuksensa sairastuneen sisaruksen tukena toimimisesta. Lisäksi tarkastelen sitä, onko hoivasta ja huolenpidosta kenties neuvoteltu perheessä ja miten sisarukset ovat hoivavastuuseen päätyneet tai siitä irtautuneet. Pohdin myös sisarusten selviytymistä ja sitä, millaista tukea yhteiskunta voisi sisaruksille tarjota, jotta he jaksaisivat vaativassa hoivatehtävässään. Tutkielmani lähtökohdat ovat peräisin samasta aiheesta tehdystä kandidaatintyöstäni, jonka toteutin kirjallisuuskatsauksena. Kirjallisuuskatsauksen aineiston perusteella mielenkiintoni heräsi suomalaisia sisaruksia kohtaan, sillä heidän kokemuksistaan sairastuneen sisaruksen hoivasta en aiemmin tehtyjä tutkimuksia löytänyt. Suomalaisia tutkimuksia kyllä löytyy omaisten kokemuksista, joissa siis on mukana mieleltään sairastuneen henkilön vanhempien, puolison, lapsien, sisarusten tai muiden läheisten kokemuksia eri omaisryhmiä kuitenkin erittelemättä (ks. Nyman & Stengård 2001; Nyman & Stengård 2005; Stengård & Salokangas 1997; Stengård 2005). Alkuperäinen kiinnostukseni aiheeseen juontuu omakohtaisista kokemuksistani mieleltään sairaiden henkilöiden tukena toimimisesta.

Mieleltään sairastuneiden henkilöiden läheisillä on usein suuri rooli sairastuneen kuntoutumisen onnistumisessa ja jokapäiväisessä pärjäämisessä, sillä avohoidon painotus ja aiempaa lyhyemmät hoitajaksot sairaaloissa ovat siirtäneet vastuuta hoivasta yhä enenevässä määrin omaisille. Omaiset hoitavatkin yleensä lukuisia käytännön asioita sairastuneen puolesta ja ovat tukena monissa huolissa. Osa omaisista myös asuu samassa taloudessa sairastuneen kanssa, mikä voi lisätä psykologista ahdinkoa, rasittuneisuuden tunnetta ja tyytymättömyyttä elämään verrattuna niihin läheisiin, jotka asuvat erillään sairastuneesta. (Stengård & Salokangas 1997, 159, 162.) Kuitenkin myös mieleltään sairastuneesta erillään asuvilla omaisilla on huoli sairastuneesta. Jatkuva valmiustilassa olo ja huolenpito kuormittavat omaisia, etenkin jos omaiset ovat tietämättömiä sairauteen liittyvistä asioista tai valmistautumattomia hoivarooliinsa. Liiallinen kuormitus voi johtaa uupumukseen, alakuloon ja jopa masennukseen tai muihin sairauksiin, jolloin omaiset eivät jaksakaan tukea sairastunutta niin kuin toivoisivat. (Broady & Stone 2015, 327; Nyman & Stengård 2001, 15–19; Stengård & Salokangas 1997.) Toisaalta vakava mielensairaus voi tuoda perheenjäsenille myös positiivisiakin kokemuksia. Sairaus voi syventää ja lähentää perheenjäsenten välisiä suhteita ja antaa mahdollisuuden henkiseen kasvuun. (Marsh ym. 1996; Stengård 2005, 29–30.)

Vaikka läheisten toisilleen antamaa apua ja hoivaa esiintyy yhteiskunnassa paljon, oli kaikista omaishoitajista mieleltään sairastuneiden omaisia vuonna 2012 kuitenkin vain noin 3 % (Linnosmaa,

Jokinen, Vilkkio, Noro & Siljander 2014, 15). Se, että mielenterveyspotilaat ovat harvoin omaishoidossa on havaittu myös ministeritasolla (Kela, 2018). Vain pienellä osalla mieleltään sairastuneiden omaisista on siten mahdollisuus omaishoidon tukeen ja omaishoitajille tarkoitettuihin palveluihin. Omaishoidon tuki ei ole subjektiivinen oikeus eikä omaishoidon tukea aina saa, vaikka kriteerit täyttyisivätkin, sillä eri kuntien taloustilanteet vaihtelevat. Lisäksi mieleltään sairastuneiden henkilöiden sisaruksia on näistä jo ennestäänkin harvalukuisista psyykkisesti sairastuneiden omaishoitajista todennäköisesti vain murto-osa, mikä ei välttämättä kuitenkaan kerro sisarusten hoivaan osallistumisen määrästä.

Omaisten selviytymistä ja kuormittuneisuutta on eniten tutkittu vanhempien ja puolisoitten näkökulmasta katsottuna, sillä he ovat useimmiten pääasiallisia mieleltään sairastuneiden hoivaajia. Sisarusien kokemuksia ja osallistumista mieleltään sairastuneen sisarusensa hoivaan on tutkittu vähemmän, vaikka sisaruksetkin huolehtivat sairastuneesta, etenkin vanhempien ikääntyessä. (Horwitz 1993, 623–625.) Sisarukset aikovatkin kandidaatintyöni tulosten mukaan osallistua sairastuneen hoivaan tulevaisuudessa, mutta olettavat antavansa enemmän emotionaalista kuin instrumentaalista käytännön arjen apua sairastuneelle. Yhteiskunta on pitkään tottunut vanhempien tai puolisoitten suureen hoivapanokseen, joka voikin yllättäen muuttua sisarusten päätyessä päävastuullisiksi hoivaajiksi mieleltään sairastuneista sisaruksistaan (Hatfield & Lefley 2005, 336; Smith, Greenberg & Seltzer 2007, 34).

Tutkimusta mieleltään sairastuneiden henkilöiden sisarusien kokemuksista on tehty, mutta lähinnä ulkomailla. Myös suomalaista tutkimusta sisaruksista tarvittaisiin, sillä sisarusien antamalla tuella voi olla suuri merkitys sairastuneen hyvinvoinnille, mikä olisi hyvä ottaa huomioon sairastuneen kuntoutusta suunniteltaessa ja palveluja järjestettäessä. Toisaalta sisarusten oma hyvinvointi voi heijastua sairastuneen hyvinvointiin ja arjessa pärjäämiseen, jolloin olisi hyvä osata tukea myös sairastuneesta huolehtivia sisaruksia. Tämä tutkielma onkin tehty sisarusten näkökulmasta ja perustuu mieleltään sairastuneiden henkilöiden sisarusten teemahaastatteluihin, jotka toteutin yhteistyössä FinFami ry Pirkanmaan kanssa keväällä 2019. FinFami ry Pirkanmaa on mielenterveysomaisten keskusliiton jäsenyhdistys, joka edistää psyykkisesti sairastuneiden henkilöiden omaisten selviytymistä ja hyvinvointia antamalla omaisille muun muassa tietoa, tukea ja neuvontaa. Lisäksi yhdistys tarjoaa erilaisia vertaistukiryhmiä, kursseja, koulutuksia ja virkistystoimintaa. (FinFami ry Pirkanmaa.)

Koko tutkielmani taustalla on hoivaetiikka, jonka ajattelen virallisen ja palkallisen hoivan lisäksi liittyvän keskeisesti myös palkattomaan informaaliin hoivaan sekä sosiaalityöhön ja sen eettisiin

periaatteisiin. Sosiaalityön ydintä ovat muun muassa heikommassa asemassa olevien puolustaminen, heidän kokonaisvaltainen kohtaamisensa läheisverkostot huomioiden sekä osallisuuden edistäminen ja valtautuminen (Talentia 2017). Myös hoivaetiikka ja hoiva ovat usein työtä yhteiskuntaan kuulumisen eli osallisuuden puolesta ja tätä osallisuutta edistävää työtä sisaruksetkin tekevät antaessaan emotionaalista ja sosiaalista tukea sairastuneelle sisarukselleen (Tedre 2007, 112).

Tutkielmani aiheen esittelyn ja johdannon jälkeen käyn läpi työni teoreettisen taustan ja avaan tutkielmani keskeisiä käsitteitä. Ensin käsittelen vakavia mielensairauksia ja sisarussuhdetta, mistä siirryn hoivaetiikkaan ja hoivaan sekä hoivaan liittyviin neuvotteluihin. Tämän jälkeen kerron selviytymisestä ja selviytymisen seurauksista. Viidennessä luvussa esittelen tutkimuksen tavoitteen ja tutkimuskysymykset sekä aineiston keräys- ja analyysimenetelmät. Tässä yhteydessä käyn myös läpi aiheeseeni liittyviä eettisiä kysymyksiä. Kuudennessa luvusta eteenpäin aina kahdeksanteen lukuun asti käsittelen tutkimukseni tuloksia ja yhdeksännessä luvussa esittelen tulokseni suhteessa kirjallisuuteen. Tässä luvussa käyn myös läpi tutkimuksen luotettavuutta ja esittelen lyhyesti tuloksista vetämäni johtopäätelmät sekä mahdolliset jatkotutkimusaiheet.



## 2 VAKAVAT MIELENSAIRAUDET JA SISARUKSET

### 2.1 Mielensairauksien määrittelyä ja kytköksiä yhteiskuntaan

Vakavalla mielensairaudella tarkoitan tutkielmassani skitsofreniaa tai muuta psykoosisairautta, kaksisuuntaista mielialahäiriötä tai muuta vakavaa mielensairautta tai -häiriötä. Tässä luvussa esittelen näistä sairauksista tarkemmin skitsofrenian ja kaksisuuntaisen mielialahäiriön. Muilla psykoosisairauksilla kuin skitsofrenialla tarkoitan muun muassa harhaluuloisuushäiriötä, lyhytkestoista psykoosia ja skitsoaffektivista häiriötä ja muilla vakavilla mielensairauksilla ja häiriöillä esimerkiksi vakavaa masennusta, ahdistuneisuushäiriötä ja syömishäiriötä (THL 2019).

Lääketieteessä skitsofrenia määritellään yleensä nuorella iällä alkavaksi vakavaksi psykiatriseksi sairaudeksi ja se kuuluu psykooseiksi luokiteltuihin sairaustiloihin. Skitsofrenian oireet voivat vaihdella paljonkin eri henkilöillä ja myös samalla henkilöllä eri aikoina. Osa sairastuneista on täysin oireettomia sairausjaksojen välillä, toisilla oireet taas ovat lieviä tai eriasteisen vakavia. (Huttunen 2018a.) Skitsofrenian oireet voidaan jakaa positiivisiin ja negatiivisiin oireisiin ja negatiivisista oireista erotetaan vielä tiedollisten eli kognitiivisten toimintojen oireet (Kirkpatrick, Fenton, Carpenter & Marder 2006, 215; Mäkinen ym. 2007, 911–912). Positiiviset oireet ilmenevät muun muassa harha-ajatuksina, vainoharhaisuutena ja aistiharhoina, joihin reagoiminen aiheuttaa käytöshäiriöitä. Negatiiviset oireet ilmenevät taas normaalien ajatusten, tunteiden tai käyttäytymisen puuttumisena tai esimerkiksi puheen köyhtymisenä. Skitsofreniaan sairastuneet voivat olla sosiaalisesti eristäytyneitä, heiltä puuttuu energiaa ja aloitekykyä eivätkä he aina pysty huolehtimaan itsestään. Lisäksi sairastuneilla voi olla depressiota, ahdistusta ja ärtyneisyyttä sekä tunteiden latistumista. Positiiviset oireet havaitaan yleensä helpommin, sillä ne ovat näkyvämpiä. Negatiiviset oireet sen sijaan ovat puutosoireita ja ne kehittyvät usein hitaasti vuosien kuluessa, jolloin niitä voi olla vaikeampi havaita. (Huttunen 2018a; Mäkinen ym. 2007, 912; Somers 2007, 1319–1320.) Vaikka skitsofreniaan sairastuneet voivat kärsiä joskus koko elämänsä ajan mielenterveyden ongelmista, niin sairaudesta voi kuitenkin myös toipua. Osa skitsofreniaan sairastuneista voi parantua täysin oireettomiksikin ja monet sairastuneista voivat elää lievien oireiden kanssa kokien tyytyväisyyttä elämäänsä. (Huttunen 2018a; Mäkinen, Miettunen, Isohanni & Koponen 2007, 911.)

Skitsofrenian esiintyvyys on maailmassa yleisesti noin 1 % ja sairauden syntyyn vaikuttavat sekä psykososiaaliset että biologiset riskitekijät (Callagher & Jones 2017, 492; Salokangas 1999, 1905.) Kun sosioekonomisen taustan vaikutusta tutkittiin varhain alkavaan skitsofreniaan niin havaittiin, että alhainen sosioekonominen tausta ei lisää varhain alkavan skitsofrenian todennäköisyyttä, mutta

voimistaa skitsofrenian haitallisia negatiivisia oireita (Callagher & Jones 2017, 492). Skitsofrenia on myös sairaus, joka vaikeuttaa muun muassa työllistymistä ja lisää syrjäytymisriskiä sekä vaikuttaa sitä kautta koko sairastuneen elämään. Keskimäärin vain 10 – 20 % eurooppalaisista skitsofreniaan sairastuneista onkin mukana työelämässä, vaikka skitsofrenia harvoin aiheuttaa henkilön täydellisen työkyvyn menettämisen. Esteinä työllistymiselle ovat muun muassa stigma eli häpeäleima, syrjintä, pelko etuisuuksien menettämisestä ja sopivan ammatillisen avun puute. (Huttunen, 2018; Marhawa & Johnson 2004, 337, 346.)

Kaksisuuntainen mielialahäiriö eli bipolaarihäiriö määritellään lääketieteessä puolestaan mielenterveyden häiriöksi, jossa depressiiviset ja maaniset sairausjaksot vaihtelevat (Isometsä 1999a, 1889). Yleensä sairaus esiintyy ajoittain, jolloin mielialahäiriövaiheet kestävät muutaman kuukauden kerrallaan. Näiden vaiheiden välillä sairastunut henkilö on täysin oireeton tai vähäoireinen. (Isometsä 1999a, 1893.) Kaksisuuntaiset mielialahäiriöt alkavat myös usein nuorella iällä ja sairauden puhkeamisen vaaratekijöiksi on todettu nopeasti alkanut vakava masennus nuorena, psykomotorinen estyneisyys tai psykoottiset oireet sekä sairauden esiintyminen lähisukulaisella (Marttunen 1999, 1887; Salokangas 1999, 1906). Kaksisuuntaiseen mielialahäiriöön sairastumista on voinut lisäksi edeltää jokin kuormittava elämänmuutos (Isometsä 1999a, 1894). Kaksisuuntaiseen mielialahäiriöön sairastumisen todennäköisyys on samaa luokkaa kuin skitsofrenialla, noin 1 % (Salokangas 1999, 1905).

Kaksisuuntaiset mielialahäiriöt jaetaan kahteen tyyppiin. Tyypin I kaksisuuntaisessa mielialahäiriössä esiintyy depressiojaksojen ohella maanisia tai sekamuotoisia vaihteita ja tyypin II kaksisuuntaisessa mielialahäiriössä taas toistuvia hypomaanisia jaksoja ja masennusjaksoja. (Isometsä 1999a, 1889.) Manialla tarkoitetaan suuruusmielikuvien värittämää aktiivisuutta, korostunutta energisyyttä ja vuolaspuheisuutta sekä vähentynyttä unen tarvetta. Sairastunut voi myös olla ärtynyt ja käyttää erilaisia päihteitä tai oirekuva voi olla selkeän maaninen, mutta mieliala taas depressiivinen. Maaniset jaksot johtavat usein psykiatriseen sairaalahoitoon. (Isometsä 1999a, 1891.) Hypomania puolestaan muistuttaa maniaa, mutta oireet ovat maniaa lievempiä eikä hypomaniaa aina ole helppo erottaa henkilön persoonallisuuteen liittyvistä mielialan vaihteluista (Huttunen 2018b; Isometsä 1999b, 1899). Kaksisuuntaisen mielialahäiriön sekamuotoisessa jaksossa masennus- ja maniaoireet esiintyvät samanaikaisesti nopeasti vuorotellen tai yhtäaikaaisesti. Tässä tilassa mielialan vaihtelut ovat rajuja ja sairastuneelle usein tuskallisia ja sisäinen kokemus tilasta voi sairastuneella olla hyvin kaoottinen. Sekamuotoisessa tilassa itsemurhat ovatkin ilmeisesti yleisempiä kuin pelkässä maniavaiheessa. (Goldberg, Garno, Leon, Kocsis & Portera 1998, 1753; Isometsä 1999a, 1892.) Kaksisuuntaisen mielialahäiriön masennustila ei eroa merkittävästi tavanomaisista masennustiloista,

joiden oireita ovat muun muassa masentunut mieliala, mielihyvän kokemiskyvyn heikkeneminen, unettomuus, väsymys, keskittymiskyvyn ja muistitoimintojen heikkeneminen, itsemurha-ajatukset ja ahdistuneisuus (Henriksson, Isometsä, Huttunen & Lönnqvist 1994; Isometsä 1999a, 1892).

Mielensairauksien yksilökohtaisten vaikutusten lisäksi vakavat mielensairaudet merkitsevät usein suuria muutoksia perheiden arkielämään ja perherooleihin sekä vastuun jakautumista eri tavoin kuin ennen sairastumista (Chen & Lukens 2011, 398). Myös Friedmann kumppaneineen (1997, 357) havaitsi tutkimuksessaan, että mielensairaus perheessä on riskitekijä perheen toiminnalle riippumatta diagnoosista. Mielensairaus perheessä vaikutti perheen ongelmanratkaisukykyyn, kommunikaatioon, kiintymyksen osoittamiseen, reagoivuuteen sekä roolijakoon ja yleiseen toimivuuteen. Lisäksi perheen epäterve toiminta voi hidastaa toipumista mielensairaudesta ja liiallinen kritisointi tai ylihuolehtivaisuus voi lisätä uudelleen sairastumista. Tämän vuoksi olisi erittäin tärkeää tarjota perheille riittäviä palveluja ja ottaa perheenjäsenet huomioon mieleltään sairastuneen hoidossa eikä jättää perheitä selviämään yksin vaikeista tilanteista. (Butzlaff & Hooley 1998, 547; Friedmann ym. 1997, 362; Nyman & Stengård 2005, 12.)

Aikoinaan mieleltään sairastuneet suljettiin laitoksiin pois muiden kansalaisten silmistä, etteivät sairastuneet vahingoittaisi itseään tai muita ihmisiä tai olisi vaivaksi muille. Ajan kuluessa kuitenkin havaittiin, että laitokset heikensivät sairastuneiden sosiaalisia taitoja ja yhteyksiä perheeseen sekä yhteiskuntaan (Stengård 2005, 11, 16). Nykyinen avohoidon painotus ja sitä kautta lyhentyneet sairaalajaksot ovatkin lisänneet mieleltään sairastuneiden henkilöiden mahdollisuuksia elää itsenäisempää elämää yhteiskunnassa. Mieleltään sairastuneet kuitenkin tarvitsevat usein erilaisia palveluja selviytyäkseen arjestaan, mutta eri kuntien palvelut eivät ole yhteneväisiä ja samalla lailla kaikkien kansalaisten saavutettavissa kuntien erilaisista taloustilanteista johtuen. Sairastuneilla itsellään ja heidän omaisillaan onkin siten monesti suuri vastuu mieleltään sairastuneiden hyvinvoinnista. (Stengård 2005, 9.)

Raitakarin, Kulmalan, Güntherin, Juhilan ja Saarion (2011) tutkimuksessa tulikin esiin nykyaikainen painotus yksilön vastuusta koskien omaa hyvinvointiaan. Tässä näkökulmassa mahdolliset yhteydet sairauksien, sosiaalisten olojen ja yhteiskunnan välillä jäävät kuitenkin taka-alalle. Sairaus edellyttäisi myös muilta kuin vain sairastuneilta toimenpiteitä ja vastaan tulemistä, jotta sairastunut voisi elää mielekästä elämää. Mieleltään sairastuneet joutuvat sairautensa vuoksi kuitenkin usein luopumaan aktiivisesta kansalaisuudesta ja osallisuudesta, mikä tuo eriarvoisuutta heidän elämäänsä. Eriarvoisuus puolestaan tarkoittaa elämässä hyvinvoinnin kannalta keskeisten resurssien kuten varakkuuden, osaamisen, arvovallan ja eri ryhmiin kuulumisen epätasaista jakautumista, mikä

vaikuttaa henkilön elämään kokonaisvaltaisesti juurikin osallisuuden mahdollisuuksia heikentäen. Osallisuus kertookin henkilön hyvinvoinnista ja myös hänen yhteiskunnallisesta asemastaan. (Raitakari ym. 2011, 326–327.)

Osallisuutta voi vähentää myös mielensairauksiin liittyvä häpeä, joka on aikoinaan voinut vaikeuttaa hoitoon hakeutumista ja avun saamista. (Stengård 2005, 14). Häpeä ei kuitenkaan kuulu vain menneeseen aikaan, vaan häpeää mielensairauksista tunnetaan vieläkin. Mieleltään sairastuneet kantavat edelleen tietämättömyydestä ja peloista johtuvaa häpeäleimaa huolimatta siitä, että mielensairauksista nykyään paljon enemmän tiedetäänkin ja erilaiset omais- ja potilasjärjestöt stigmaa koittavatkin avoimuudellaan vähentää. Goffmanin (1963) mukaan yhteisö, jossa elämme, tuottaa häpeäleiman sosiaalisessa vuorovaikutuksessa ja leimautuminen johtaa häpeän sisäistämiseen ja häpeän kokemukseen, joka puolestaan vaikuttaa identiteetin kehittymiseen ja siihen, millaisena itsemme näemme. Mielensairauksista ei vieläkään puhuta yhtenä sairautena sairauksien joukossa, mikä usein johtaa sairaudesta salailuun tai perheiden eristäytymiseen eivätkä sairastuneet tai heidän läheisensä saa syrjinnän pelosta sitä tukea, jota tarvitsisivat ja kuormittuvat entisestään. (Babic 2010, 43; Baronet 1999, 834; Goffman 1963; ref. Honkasalo 2000, 57; Lukens, Thorning & Lohrer 2004, 497; Schmid, Schielein, Binder, Hajak & Spiessl 2009, 330.)

## 2.2 Mieleltään sairas sisarus ja sisarussuhde

Tutkielmassani kutsun mieleltään sairastuneesta sisaruksesta huolehtivaa sisarusta yksinkertaisesti sisarukseksi ja mieleltään sairastunutta sisarusta taas sairastuneeksi sisarukseksi. Sisarus on henkilö, joka itsensä sellaiseksi kokee joko biologisten tai sosiaalisten siteidensä kautta. Kirjallisuudessa vakavaa mielensairautta sairastamatonta sisarusta kutsutaan yleisesti terveeksi sisarukseksi, mutta itse haluan välttää terve sisarus -käsitettä, sillä sen määrittely kuka on terve minäkin ajankohtana, on ongelmallista. Huomionarvoista myös on, että perheessä voi olla useampikin mieleltään sairastunut perheenjäsen tai että sairastuneesta sisaruksesta huolta pitäviä sisaruksia voi perheessä olla useampiakin kuin vain yksi, mikä vaikuttaa hoivavastuiden jakautumiseen perheessä.

Vaikka syntyvyys on länsimaissa viime vuosikymmeninä laskenut, ovat yksiläpiset perheet silti vähemmistössä ja varsinkin samaa sukupuolta ja kohtuullisen pienellä ikäerolla olevat sisarukset voivat olla erittäinkin läheisiä toisilleen (Dunn, Judy 2015, 182; Tanskanen & Danielsbacka 2016, 6). Ylipäättään sisarusten välinen suhde voi olla hyvin merkityksellinen, sillä monesti sisarussuhde on intensiivisin ihmissuhde elämässä ja kestää usein pidempään kuin suhde vanhempiin tai puolisoon.

Sisarukset kuitenkin huomioivat tiiviisti toisten sisarusten mahdollista suosimista vanhempien taholta ja kilpailevat vanhempien rajallisista resursseista varsinkin lapsuudessa, jolloin vanhempien panostus merkitsee eniten. Vaikka lapsuudessa ja nuoruudessa sisarusten keskinäiset konfliktit ja kilpailu voivat vaikuttaa sisarussuhteeseen, niin aikuisena sisarussuhdetta luonnehtivat yleensä enemmänkin epäitsekkyys ja yhteistyö ja usein sisarussuhde kestääkin läpi elämän. Toisinaan kilpailu vanhempien taloudellisesta tuesta, huomiosta tai perinnöstä jatkuu sisarusten välillä kuitenkin aikuisenakin. (Goetting 1986, 703; Raffaelli 1992, 652; Salmon & Hehman 2015, 123–124; White 2001, 555; Tanskanen & Danielsbacka 2016, 6–7.)

Sisarussuhde voikin olla ristiriitainen ja samat sisarukset, jotka voivat aiheuttaa toisilleen suurta stressiä, voivat toisaalta myös antaa tukea toisilleen stressaavissa tilanteissa. Lisäksi sisarukset vaikuttavat suuresti varsinkin lapsuudessa tapahtuvaan sosiaalistumiseen ja sosiaalisten sekä tunnetaitojen kehittymiseen, sillä sisarukset viettävät yhdessä huomattaviakin aikoja. Sisarussuhde voi myös olla tärkeässä osassa lapsen moraalikäsitteiden muotoutumisessa. Lisäksi monet lapset oppivat sisaruksien kanssa kielelliset ja kognitiiviset kyvyt nopeammin kuin muilta läheisiltään. Hyvien sisarussuhteiden vaalimisesta voikin olla hyötyä lapsille koko elämän ajan, sillä hyvä sisarussuhde voi vaikuttaa positiivisesti moraalin kehittymiseen ja myös myönteiseen sosiaaliseen käytökseen. (Deater-Deckard, Dunn & Lussier 2002, 572–573, 587–588; Howe, Aquan-Assee, Bukowski, Lehoux & Rinaldi 2001, 439; Lollis, van Engen, Burns & Nowack 1999, 341; Parker & Stimpson 2004, 77; Weisner 1989; ref. Rannikko 2008, 13.)

Hamiltonin (1964) teorian mukaan yksilöt voivat parantaa sopivuuttaan tai elinkelpoisuuttaan investoimalla aikaa ja muita resursseja lähisukulaisilleen. Henkilöiden ennustetaan antavan tämän teorian mukaan enemmän apua lähimmille sukulaisilleen, kuin kaukaisemmille sukulaisilleen tai henkilöille, jotka eivät ole sukua lainkaan. (Hamilton 1964; ref. Tanskanen & Danielsbacka 2016, 6–7, Salmon & Hehman 2015, 123–124.) Varsinkin vaikeissa tilanteissa ihmiset luottavat lähimpiinsä tukea saadakseen ja tavallisesti suhteet puolisoon tai vanhempiin ovat vahvimmat. Mieleltään sairastuneilla ei usein kuitenkaan ole puolisoa tai muuta perhettä ja vanhemmatkin ikääntyneitä tai jo menehtyneitä, jolloin suhde sisarukseen voi olla se läheisin. (Horwitz 1993, 623.)

Sanders, Szymanski ja Fiori (2014) tutkivat mieleltään sairastuneiden henkilöiden sisarusten lapsuuden perherooleja. He käyttivät mallina neljää lasten roolia Verdianon mukaan (Verdiano 1987; ref. Sanders ym. 2014). Sankarilapsi on aikaansaava ja saavuttaa asioita, kadonnut lapsi on emotionaalisesti sensitiivinen, syntipukkilapsi kapinoiva ja maskottilapsi taas on perheen viihdyttäjä. Kadonneen lapsen ja syntipukin roolit korreloivat negatiivisesti perheen tyytyväisyyden,

voimavarojen ja kommunikaation kanssa. Maskotin ja sankarin roolit puolestaan korreloivat positiivisesti perheen tyytyväisyyden ja voimavarojen kanssa ja sankarin rooli myös perheen kommunikaation kanssa. (Sanders ym. 2014, 258.)

Mieleltään sairastuneiden henkilöiden sisarukset asettuivat lapsuuden perheessään useimmiten sankarin tai kadonneen lapsen rooliin (Sanders ym. 2014). Lisäksi sisarukset, jotka huolehtivat sairastuneesta asettuivat useammin kadonneen lapsen rooliin kuin ne sisarukset, jotka eivät huolenpitoon osallistuneet. Kadonneen lapsen rooli viittasi uhkaan perheessä, sillä kadonneen lapsen rooli vihjaa, ettei lapsi saa tarpeeksi huomiota emotionaalisiiin tarpeisiinsa. Kadonnut lapsi -kategoria voikin osoittaa huonoa kommunikaatiota vanhempien kanssa ja puutteita perheen tyytyväisyydessä ja voimavaroissa. Mieleltään sairastuneiden henkilöiden sisaruksilla sankarin rooli perheessä viittasi taas mahdolliseen positiiviseen lopputulemaan, sillä terveen sisaruksen sankarin rooli näytti edistävän kypsyttää, voimavaroja ja saavuttamisorientaatiota perheessä. Lisäksi tutkimukseen osallistuneiden terveiden sisarusten etnisuus vaikutti tuloksiin perherooleissa. Muut etniset ryhmät kuin valkoihoiset tai afroamerikkalaiset asettuivat useammin maskotin rooliin, joka korreloi positiivisesti perheen vahvuuden ja tyytyväisyyden kanssa. (Sanders ym. 2014, 260–261.)

Sen lisäksi, että mieleltään sairastuneen henkilön sisarukset tunsivat usein itsensä näkymättömiksi lapsuudenperheessään, niin sisarukset joutuivat monesti ottamaan lapsuuden perheessään myös aikuisen roolin ja toimimaan perheessä terapeutina ja välittäjänä. Tällöin ristiriidat vanhempien ja sairastuneen välillä johtivat joskus sisaruksen kokemiin lojaalisuuskonflikteihin. (Lukens ym. 2004, 494–495; Schmid ym. 2009, 332). Lisäksi sisaruksilla näytti olevan vapaaehtoisempi rooli suhteessa sairastuneen hoivaan kuin vanhemmilla eivätkä he olleet yhtä riippuvaisia sairaasta perheenjäsenestä kuin sairastuneen lapset esimerkiksi ovat (Stålberg, Ekerwald & Hultman 2004, 453). Lukens, Thorning ja Lohrer (2002, 360) päättelivätkin sisarusten olevan etäämmällä sairastuneesta kuin vanhemmat lapsestaan, jolloin sisarukset pystyivät arvioimaan sairastuneen voimavaroja ja rajoitteita mielestään eri tavoin kuin vanhemmat tekivät. Heidän tutkimuksessaan sisaruksilla oli omat käsityksensä muun muassa sairastuneen oireiden kompleksisuudesta, käytöksestä ja tarpeista. Myös Sin, Murrels, Spain, Norman ja Henderson (2016, 1253) totesivat, että sisarukset voivat olla erityisen tietoisia sairastuneen sosiaalisista ja emotionaalisista tarpeista, sillä sisarukset ovat kasvaneet yhdessä jakaen saman kulttuurisen perinteen.

### 3 HUOLENPITO JA HOIVAA

#### 3.1 Hoivaetiikka

Vaikka hoivaetiikka yhdistetään ehkä enemmän hoitotieteisiin ja hoitotyöhön, sopivat sen perusteet ja arvot hyvin myös sosiaalityöhön ja kaikkeen ihmisten kohtaamiseen. Juhilan (2006, 151) esiintuomassa sosiaalityön huolenpitosuhteessa hyväksytäänkin se, että sosiaalityön asiakkaat eivät aina pysty olemaan aktiivisia kansalaisia ja että he kenties tarvitsevat apua sekä huolenpitoa joissain elämänvaiheissaan. Huolen pitäminen ei aina voi olla taloudellisesti tehokasta toimintaa, jolloin eettiset arvot ja periaatteet nousevat esiin eikä vastuun ottaminen toisesta henkilöstä olekaan hänen mukaansa järjen asia, vaan välittämistä (Juhila 2006, 158–159). Tedre (2007, 112) puolestaan toteaa, että sosiaalityö on heikomman puolelle asettumista eli asiakkaiden ja hoivatyöntekijöiden puolelle asettumista. Esimerkiksi ikääntyneisyyteen liittyvä lisääntynyt avun tarve ja sen havaitseminen merkitsee samalla myös hoivatyön tarpeen lisääntymistä. Asunnosta ulospääsyn ongelmat vanhuksilla ja myös osalla mieleltään sairastuneilla kaventavat osallisuutta ja kuulumista yhteiskuntaan, mikä puolestaan on sosiaalityön ydinaluetta. Konkreettinen hoivatyö puolestaan edistää myös kuulumista yhteiskuntaan. (Tedre 2007, 112.) Hoivaetiikka puolustaakin hoivaan osallistuvien, kuten asiakkaiden ja palkallisten sekä palkattomien hoivaajien täydellistä osallisuutta ja kansalaisuutta, mikä muistuttaa sosiaalityön voimaantumisen ja valtautumisen päämääriä (Williams 2001, 483; Tedre 2007, 112–113). Tedre (2007, 112) toteaaakin, että työ kuulumisen puolesta on hoivaetiikan mukaista ajattelua ja toimintaa.

Hoivaetiikka perustuu ihmisten yhteiselle kokemukselle hoivasta, sillä kaikkia on hoivattu vähintäänkin lapsena ja ylipäänsä ihmiset käyttävät suuren osan elämästään antamalla tai vastaanottamalla hoivaa (Held 2006, 21; Tronto 1993, 125). Toisten tarpeista huolehtiminen, tunteet ja näiden reflektointi kuuluvat keskeisinä osina hoivaetiikkaan. Reflektiossa on tärkeää havaita sellaiset hyvää tarkoittavat teot ja tunteet, jotka voivat johtaa toisen henkilön kontrollointiin ja alistamiseen. (Held 2006, 9–12.) Myös Tronto (1993, 126) mainitsee, että ollakseen moraalisesti hyvä ihminen täytyy henkilön muiden yhteiskunnassa vallitsevien moraalisten sääntöjen lisäksi vastata myös hoivan tarpeisiin, jotka hänen eteensä elämän aikana tulevat. Lisäksi oikeudenmukaisuus ja sen pohtiminen hoivan jaossa yhteiskunnassa ovat tärkeitä hoivaetiikan alueita. Sekä oikeudenmukaisuuden etiikan että hoivaetiikan on molempien oltava hoivaetiikan teorian sisällä, mutta ei sulautuneena toisiinsa, ja tilanteesta riippuen voidaan painottaa enemmän joko hoivaetiikkaa tai oikeudenmukaisuuden etiikkaa. (Held 2006, 16–17.) Hoivaetiikka ei myöskään ole vain perheen sisäistä, vaan se liittyy poliittisiin instituutioihin ja yhteiskuntaan sekä oikeudenmukaisuuteen ja

myös tuntemattomien eikä vain läheisten hoivaan (Held 2006, 18–19). Walsh (2017) puolestaan toteaa, että hoivaetiikan keskiössä on sitoutuminen, jolloin läheisistä huolehditaan enemmän kuin tuntemattomista ihmisistä. Myös Conn (2018, 194) kertoo hoivaetiikan korostavan ihmissuhteita, kommunikaatiota, dialogia ja kuuntelua, jotka ovat mielestäni sosiaalityön ydinaluetta.

Hoivaetiikka on Heldin (2006, 28) mukaan uusi teoria, jonka avulla voidaan kehittää uusia käytäntöjä ja se voi tarjota suuremman potentiaalin moraaliseen kehitykseen kuin perinteiset moraaliteoriat. Hoiva on sekä käytäntöä että arvo ja hoivan arvot tulevat esiin hoivasuhteissa, jotka usein ovat vastavuoroisia. (Held 2006, 39–42.) Hyvä hoivasuhde perustuu luottamukseen, joka on keskeinen moraalisuuden käsite. Luottamusta ei voida saavuttaa yksin, vaan luottamus todellistuu ihmissuhteissa. Luottamus on ihmisten välinen suhde, yhteinen ymmärrys aikomuksista. (Held 2006, 56–57.) Edwards (2009, 239) puolestaan tuli erilaisia hoivaetiikan versioita vertaillen tulokseen, että hoivaetiikka ei ole sellaisenaan riittävän erilainen teoria muihin hyvin tunnettuihin moraalisiin ongelmiin keskittyviin teorioihin verrattuna. Hyvä yhteiskunta ei kuitenkaan ole mahdollista ilman hoivaa ja hoivaetiikkaa oli se virallisesti teoria tai ei, ja hoivaetiikka pitäisi ottaakin huomioon kaikessa yhteiskunnallisessa toiminnassa (Anttonen & Zechner 2009, 34).

Tronto (1993) ajattelee hoivaa hyvin laajasti eikä hoivaa hänen mukaansa pidä rajoittaa vain ihmisten väliseksi toiminnaksi, vaan hoiva koskee laajemmin myös ympäristöä. Lisäksi Tronto (1993) ajattelee hoivan määrittyvän kulttuurisesti eikä hoiva aina ole vain kahden henkilön välistä toimintaa. Hoiva on hänen mukaansa jatkuvaa toimintaa ja aktiivisten ihmisten osallistumista jokapäiväiseen elämään. (Tronto 1993, 103–104). Hoivan neljä eri vaihetta ovat Tronton (1993, 106–108) mukaan hoivan tarpeen havaitseminen (caring about), hoivan järjestämisestä huolehtiminen (taking care of), hoivan antaminen (care-giving) ja hoivan vastaanottaminen (care-receiving). Hoivaetiikan neljä elementtiä puolestaan ovat tarkkaavaisuus, vastuullisuus, kompetenssi ja hoivan vastaanottajan reagoivuus hoivaan. Ihmisen täytyy olla tarkkaavainen, jotta hoivan tarve ylipäätään voidaan havaita ja hoivaa voidaan antaa. Hoivan tarpeen havaitseminen onkin hoivan ensimmäinen moraalinen näkökulma. (Tronto 1993, 127.) Tronton (1993, 130) mukaan se, että muilla ihmisillä on merkitystä, onkin juuri vaikein moraalinen arvo toteuttaa käytännössä.

Vastuullisuus Tronton (1993) hoivaetiikan mukaan taas tarkoittaa vastuun ottamista ja huolehtimista siitä, että avun tarvitsija saa tarvitsemansa avun ja hoivan. Velvollisuuteen (obligation) perustuvassa etiikassa henkilö reagoi, jos havaitsee tarpeen ja toteaa olevansa velvollinen toimimaan. Vastuullisuuteen (responsibility) perustuvassa etiikassa henkilö taas toimii silloin kun tarpeen huomaa. Vastuullisuuteen perustuva etiikka perustuu ihmisten välisiin suhteisiin, velvollisuuksiin



perustuva taas ei. (Tronto 1993, 131–132.) Hoivan antamiseen puolestaan liittyy hoivan antajan kompetenssi. Hoivan pitää olla laadukasta ja hyvää, jotta hoivan tarve täyttyy. Kompetenssi taas liittyy kiinteästi ammattietiikkaan, sillä eettiset kysymykset tulevat esiin tietyssä kontekstissa, minkä pitäisi ohjata ammattietiikkaa (Tronto 1993, 133–134). Viimeisenä hoivaetiikan elementtinä on hoivan tarvitsijan reagoivuus hoivaan, mihin liittyy kaksi moraalista ongelmaa: haavoittuvuus ja epätasa-arvo (Tronto 1993, 134). Kaikki ihmiset ovat jossain elämänsä vaiheessa riippuvaisia toisista ihmisistä ja riippuvuus sekä haavoittuvuus luovat vallan epätasa-arvoa. Ihmisten onkin oltava tarkkoina haavoittuvuudesta nousevan hyväksikäytön varalta eivätkä hoivan antajat voi yksin määritellä haavoittuvien ihmisten tarpeita. (Tronto 1993, 135.) Tärkeää on huomioida toisen ihmisen asema siten, kun hän itse sen ilmaisee eikä olettaa toisen olevan samanlainen kuin itse on (Tronto 1993, 136).

Riittävä reagoivuus vaatii kuitenkin tarkkaavaisuutta ja kaikki hoivan vaiheet sekä hoivaetiikan elementit täytyykin pystyä yhdistämään kokonaisuudeksi, jotta hoiva olisi hyvää. Tämä ei kuitenkaan ole yksinkertaista, sillä hoiva on muutakin kuin vain hyviä aikomuksia. Se vaatii syvällistä tietoa tilanteesta ja kaikkien toimijoiden tilanteista, tarpeista ja kompetensseista. Hoivaetiikan käyttö taas vaatii tietoa hoivaprosessin kontekstista ja hoivaprosessiin osallistuvien on tehtävä arvioita ristiriitaisistakin tarpeista, strategioista tavoitteiden saavuttamiseksi sekä hoivan vastaanottajien reagoivuudesta hoivaan. Toisaalta tarpeita ymmärtääkseen on osattava asettaa ne poliittiseen kontekstiin ja ottaa myös avun tarvitsijat huomioon, jolloin tarpeet voidaan arvioida hoivaetiikan mukaisesti. (Tronto 1993, 136–137, 139.)

Feminismi ja hoivaetiikka ovat yhteydessä toisiinsa, mutta hoivaetiikkaa voidaan käsitellä myös ilman feminismiä (Sevenhuijsen 1998, 34). Sevenhuijsen (1998, 34) kuitenkin liittää hoivaetiikkaan feminismin käsitteen aina kun se vain on mahdollista, sillä hoiva ja hoivaetiikka liittyvät hänen mukaansa sukupuoleen kiinteästi. Lisäksi hoivaetiikan ja vastuullisuuden pohdinta ovat historiallisestikin lähtöisin feministisistä ajattelijoista, joilla on ollut poliittinen tavoite paljastaa seksismi ja sukupuolisokeus sekä antaa tilaa naisten moraalille pohdintoille. Tavoitteena on ollut paljastaa ja muuttaa vallan institutionaalisia muotoja ja niihin liittyviä diskursiivisia malleja. Tästä huolimatta hoivaetiikan arvoista, sen lähtökohdista tai sisällöstä ei olla päästy yksimielisyyteen. Erimielisyys on kuitenkin johtanut hedelmällisiin pohdintoihin ja mahdollistanut feministisen hoivaetiikan kehittämisen yhtenevällä tavalla ja mahdollistanut keskeisten käsitteiden määrittelyn ja soveltamisen eri alueilla. (Sevenhuijsen 1998, 34–35.) Tronton (1993, 125) mielestä taas monet feministiset ajattelijat ovat epäselviä siinä, mitä hoivaetiikalla tarkoittavat ja monesti hoivaetiikka liitetäänkin vain naisten moraalisuuteen ja naisten luonnollisesti antamaan hoivaan.

### 3.2 Informaali hoiva ja huolenpito

Kandidaatintutkielmassani käytin mieleltään sairastuneen asioista ja sairastuneesta huolehtimisesta huolenpito-käsitettä, sillä koin hoiva-käsitteen epämukavaksi ja tarkoittavan lähinnä fyysistä ja hyvin intiimiä hoivaa, jota sisarukset eivät useinkaan anna (Jewell & Stein 2002, 24). Huolenpito-käsitettä käyttivät myös Nyman ja Stengård (2001; 2005) omissa suomalaisia mielenterveysomaisia koskevissa tutkimuksissaan. Lisäksi monet läheisestään huolehtivat eivät välttämättä ajattele tai tunnista olevansa hoivaajia tai eivät halua tällä termillä itseään kutsuttavan, sillä he painottavat enemmänkin aiempaa suhdettaan henkilöön, joka apua tarvitsee. He huolehtivat ja hoitavat, koska ovat aiemminkin niin tehneet. (Barnes 2012, 9.)

Vaikka hoiva käsitteenä on suomen kielessä ollut jotenkin liian tunnepitoinen kuvatakseen hoivan arkisia toimintoja, niin toisaalta hoiva on kuitenkin sängen kokonaisvaltaista pään, käden ja sydämen työtä. Hoivan kohteena on ihmisen avun tarve tai välttämättömät tarpeet. Hoiva on konkreettista hoitoa ja myös kevyempää huolehtimista sekä välittävää ja huolehtivaa asennetta ja etiikkaa. (Julkunen 2006, 18; Kirsi 2004, 18.) Kuronen (2007) puolestaan jakaa hoivan sekä välittömään että välilliseen hoivaan ja huolenpitoon. Välitön hoiva on kehon hoivaamista ja fyysistä läheisyyttä vaativia toimia. Välillisellä hoivalla taas tarkoitetaan kehon välittömän ympäristön hoivaamista, kuten lakanoiden vaihtoa tai eritteiden siivousta siten, että keho on välillisesti työn kohteena. Huolenpito puolestaan voi olla kodista ja henkilön asioista huolehtimista. Kaikki kodeissa tehtävä auttamistyö on ruumiinläheistä välillisyyden kautta ajateltuna, jolloin sitä voidaan kutsua hoivaksi. (Kuronen 2007, 128–129.)

Mieleltään sairastuneiden sisarukset sairastuneesta huolehtiessaan täyttävät näiden määritelmien mukaiset hoivan kriteerit ja osa mieleltään sairastuneiden sisaruksista toimii jopa päävastuullisina sairastuneen hyvinvoinnin turvaajina arjessa (Leith & Stein 2012, 1078). Lisäksi Suomessa on yleisesti päädytty hoiva-käsitteeseen huolenpito-käsitteen sijaan varsinkin vanhuspalveluissa (Anttonen & Zechner 2009, 16). Anttonen ja Zechnerin (2009) mukaan hoiva sitoo yhteen erilaiset huolenpidon ulottuvuudet ja hoiva voikin olla fyysistä tai psyykkistä toisten tarpeista huolehtimista, raskasta fyysistä hoivaa tai vaikkapa läsnäoloa. Hoiva voi olla palkatonta tai palkattua työtä ja se määrittää sosiaalisia suhteita ja inhimillistä kanssakäymistä. Hoiva on työtä, jota huolenpito edellyttää. (Anttonen & Zechner 2009, 17–18.) Toisaalta kaikki silloin tällöin tapahtuva huolenpito ei kuitenkaan ole hoivaa, sillä hoivassa on keskeistä huolenpidon jatkuvuus ja fyysinen ruumiillisuus (Kirsi 2004, 18). Lisäksi hoiva ja huolenpito sisältää vastuun toimia jonkun henkilön hyväksi tai hänen puolestaan ja se vaatii taloudellisia ja sosiaalisia resursseja. Myös vallan ja vastuun suhde

määrittää huolenpitoa. Ilman valtaa ja vähillä resursseilla huolenpito muuttuu raskaaksi. (Kirsi 2004, 21; Tronto 1993, 131.) Pitkällisen pohdinnan jälkeen päädyin pro gradu -tutkielmassani käyttämään huolenpito-termin sijaan hoiva-käsitettä, sillä sisarusten antama tuki sairastuneelle voi olla sekä huolenpitoa että välillistä tai välitöntäkin hoivaa. Hoivalla tarkoitan siten kaikkea sisarusten antamaa tukea ja apua, joka on joko fyysisesti tai emotionaalisesti jatkuvaluonteista ja on tarkoitettu sairastuneen hyvinvoinnin edistämiseksi.

Informaali hoiva on läheisten tai omaisten toisilleen antamaa hoivaa ja apua. Se on halvempaa kuin julkiset palvelut, minkä vuoksi informaali hoiva on yksi etenkin vanhuspoliittisista tavoitteista Suomessa. (Zechner 2010a, 403–404.) Apua ja hoivaa voidaan antaa apua tarvitsevalle saman sukupolven sisällä esimerkiksi sisarusten tai puolison toimesta tai eri sukupolvien välillä, jolloin apua annetaan lapsenlapsille tai omille vanhemmille (Chambers, Graham, Phillipson & Mo 2009; Leinonen 2011, 92). Vajaa kolmasosa suomalaisista antaakin informaalia apua ja hoivaa toiselle henkilölle ja informaali hoiva onkin Suomessa yleistä ja mittavaa (Vilkko, Muuri, Saarikalle, Noro, Finne-Soveri & Jokinen 2014, 225).

Myös mieleltään sairastuneen perheenjäsenen hoivan päävastuu on usein omaisilla, kuten vanhemmilla tai puolisoilla, mutta muutkin perheenjäsenet osallistuvat hoivaan omalla panoksellaan (Chen & Lukens 2011, 398). Perheenjäsenten hoiva mieleltään sairastuneesta sisältää instrumentaalisia, sosiaalisia ja emotionaalisia aktiviteetteja (Szmukler ym. 1996; ref. Williams & Mfoafo-M'Carthy 2006, 27). Hoiva voi olla instrumentaalista, konkreettista palvelua ja apua jokapäiväisissä askareissa, ongelmien selvittelyä, lääkityksen oton seuraamista, valvontaa ja ohjeistusta, joista voi seurata myös taloudellisia vaikutuksia huolenpitäjälle. Hoiva voi olla myös sosiaalista ja emotionaalista, kuten yhdessä harrastamista tai yhdessä oloa sekä keskustelua ja huolien kuuntelua, empatiaa tai tukena olemista silloin kun sairastunut apua tarvitsee. Hoivasuhde ymmärretään usein yksisuuntaiseksi suhteeksi siten, että on olemassa hoivan ja tuen antaja sekä sairastunut, sangen passiivinen hoivan vastaanottaja. Yhä useammin kuitenkin tunnistetaan se, että mieleltään sairastunutkin voi olla tuen ja avun antaja jollekin toiselle henkilölle muun muassa kuuntelemalla ongelmia, olemalla seurana, käymällä kaupassa ja tekemällä kotitöitä. (Baronet 1999, 822; Greenberg 1995, 414–415; Williams & Mfoafo-M'Carthy 2006, 29.)

Stengård (2002) havaitsi tutkimuksessaan, että suomalaiset mielenterveysomaiset jakautuivat viiteen erilaiseen huolenpitotyyppiin: selviytyjiin, valvojiin, huolestuneisiin, aktivoijiin ja mukautujiin. Selviytyjiin kuului suurin osa tutkimukseen vastanneista omaisista. Selviytyjillä oli vain vähän huolta ja vastuuta sairastuneen hyvinvoinnista ja heidän huolenpitotilanteensa olikin kokonaisuudessaan

suhteellisen hyvä. Valvojilla puolestaan oli paljon vastuuta sairastuneesta ja huolestuneet omaiset olivat taas huolestuneita sairastuneen hyvinvoinnista ja saamasta hoidosta. Omaiset, jotka kuuluivat valvojiin tai huolestuneisiin, olivat kaikkein rasittuneimpia ja heidän fyysinen ja psyykkinen terveytensä oli huonompi kuin muissa ryhmissä. Aktivoidit puolestaan motivoivat sairastunutta erilaisiin toimintoihin ja mukautajat olivat huolestuneita sairastuneen elämäntilanteesta, mutta eivät osallistuneet paljoakaan sairastuneen huolenpitoon. Aktivoidit ja mukautajat pärjäsivät huolenpitotilanteessa melko hyvin, mutta heidän hyvinvointinsa oli hieman huonompi kuin selviytyjillä. (Nyman & Stengård 2001, 51–55, Stengård 2002, 158–159, 162.)

Yhdysvalloissa tehdyn tutkimuksen mukaan mieleltään sairastuneiden henkilöiden sisarukset osallistuivat sairastuneen hoivaan selvittelemällä muun muassa kriisitilanteita, käyttämällä aikaa erilaisiin huolenpitotehtäviin ja he myös tukivat rahallisesti sairastunutta (Lohrer, Lukens & Thorning 2007, 129). Sisarukset, jotka priorisoivat oman hyvinvointinsa, osallistuivat sairastuneen hoivaan vähemmän kuin sisarukset, jotka huolehtivat sekä itsestään että sairastuneesta. Vähemmän hoivaa antavat sisarukset tunsivat kuitenkin paljon syyllisyyttä asiasta. Sairastuneen hoivaan enemmän osallistuvat sisarukset taas kokivat enemmän räsitystä hoivasta, mutta myös suurempaa tyytyväisyyttä roolistaan perheessä. (Leith, Jewell & Stein 2018, 1203.) Sisarusten tämänhetkiseen ja tulevaisuuden hoivahalukkuuteen vaikuttivat puolestaan suhteet sairastuneeseen sekä vanhempiin. Paremmat, vastavuoroiset ihmissuhteet ja sairastuneelle hoivan antamisesta koetut hyödyt lisäsivät hoivahalukkuutta. (Hatfield & Lefley 2005, 335; Jewell & Stein 2002, 29–30; Lohrer ym. 2007, 146; Smith ym. 2007, 34.) Lisäksi Jewellin ja Steinin (2002, 30–31) tutkimuksessa sisarusten tulevaisuuden hoivahalukkuudessa tärkeäksi tekijäksi nousivat myös erilaiset paineet ja velvoitteet vanhempia kohtaan. Sisarusten aikomuksiin antaa hoivaa tulevaisuudessa vaikuttivat heidän mukaansa myös sairastuneen tarpeiden määrä ja vanhempien luultu avun tarve.

Mieleltään sairaiden henkilöiden sisarukset ja kehitysvammaisten henkilöiden sisarukset kohtaavat samanlaisia stressitekijöitä, sillä vakavat mielensairaudet ja kehitysvammat vaativat molemmat pitkäkestoista tukea perheeltä (Greenberg, Seltzer, Orsmond ja Krauss 1999). Kuitenkin mieleltään sairaiden henkilöiden sisarukset odottivat osallistuvansa tulevaisuudessa sairastuneen hoitoon vähemmän kuin sisarukset, joilla oli kehitysvammainen sisarus. Mieleltään sairastuneiden henkilöiden sisarusten usein keskenään kilpailevat vastuut perheestä ja urasta rajoittivat oletettua osallistumista mieleltään sairastuneen huolenpitoon. Sisarusten läheiset suhteet lapsuuden perheeseen taas lisäsivät odotuksia osallistua sairastuneen huolenpitoon. (Greenberg ym. 1999, 1214.) Lisäksi mieleltään sairaiden henkilöiden sisarukset olivat ehkä tietämättömiä perhettä vaativasta mielensairaudesta, varsinkin jos sairastuminen tapahtui sisaruksen asuessa jo omillaan, jolloin

sisarukset joutuivat hoivarooliin täysin yllättäen. Sairauden puhkeaminen oli tällöin suurempi yllätys ja muutos verrattuna tilanteeseen, jossa sairaus olisi ollut tiedossa jo lapsena, kuten esimerkiksi kehitysvammat ovat. (Seltzer, Greenberg, Krauss, Gordon & Judge 1997, 395–396.)

Informaalia hoivaa voivat antaa myös niin sanotut kaksoishoivaajat (dual carers), jotka huolehtivat sekä omasta elämästään lapsineen ja lisäksi esimerkiksi vanhemmistaan. Usein tällaiset hoivan antajat ovat Suomessa naisia, jotka käyvät vielä töissään kodin ulkopuolella. (Zechner 2004, 640–641.) Myös mieleltään sairastuneiden henkilöiden sisaruksissa voi olla tällaisia moneen suuntaan hoivaa antavia henkilöitä, jotka oman perheen ja työn tai opintojen lisäksi huolehtivat myös sairastuneesta tai jopa lisäksi vanhemmistaankin. Monimutkaiset hoivakuviot vaativatkin jatkuvaa neuvottelua eri osapuolien, kuten perheenjäsenten, lasten hoitopaikkojen, työpaikan ja julkisten palvelujen sekä ammattilaisten kesken, sillä ihmissuhteet ja tilanteet muuttuvat ajan kuluessa. Perheen sisäisten ihmissuhteiden ja sitoumuksien historia vaikuttaa nykyiseen hoivaan, mutta myös tulevaisuuden hoivaan sitoutumiseen. Perheen historia menneine ja nykyisine kokemuksineen olisikin otettava neuvotteluissa huomioon, jotta ymmärrettäisiin hoivaan sitoutumisen kompleksisuutta. (Finch 1989, 194–195, 201; Zechner 2004, 640–642.)

### 3.3 Neuvottelut hoivasta

Tutkielmassani keskityn perheen sisäisiin neuvotteluihin hoivasta ja hoivaan liittyvästä työnjaosta, vaikka neuvotteluja hoivasta tapahtuu sekä perheen kesken että erilaisten ammattilaisten ja perheenjäsenten välillä. Neuvottelut julkisia palveluita edustavien ammattilaisten ja perheenjäsenten kesken eroavat perheen sisäisistä neuvotteluista. Ammattilaisilla ja julkisilla palveluilla on velvoitteet toimia sääntöjen ja lakien edellyttämällä tavalla ja lisäksi julkisia palveluita saadakseen on tarve palveluun osattava perustella uskottavasti. (Zechner 2010b, 24.) Perheenjäsenten velvollisuuksista taas ei mitään selkeitä sääntöjä ole olemassakaan ja neuvottelut ovatkin usein monimutkaisia (Finch & Mason 1993, 12). Vastavuoroisuus avun antamisessa ja saamisessa on kuitenkin sukulaisuussuhteissa tärkeää ja neuvotteluissa pyritäänkin saavuttamaan tasapaino velvollisuuksista ja sitoumuksista sukulaisten kesken, mikä tarkoittaa tasapainoa riippuvuuden ja itsenäisyyden välillä (Finch & Mason 1993, 34, 36–37). Sisarukset tai ylipäätään saman sukupolven henkilöt ylläpitävät tasapainoa tavallisesti siten, että samanlainen apu virtaa edestakaisin, kuten esimerkiksi lastenhoitoapu sisarusten kesken. Muuten epäsuora vastavuoroisuus on kuitenkin yleisintä, jolloin lastenhoitoapu voidaan maksaa takaisin esimerkiksi jollain muulla palveluksella. (Finch & Mason 1993, 40–41, 43, 56.) Neuvotteluissa ovat läsnä myös valta ja kontrolli. Usein avun tarvitsijat eivät

halua tulla liian riippuvaisiksi sukulaisistaan ja antaa liikaa kontrollia avun antajalle ja varmistavat ettei näin tapahdu. (Finch & Mason 1993, 49, 58.)

Neuvottelut erilaisista velvollisuuksista voivat olla eksplisiittisiä avoimia keskusteluja tai implisiittisiä, jotka tapahtuvat pitkän ajan kuluessa vähitellen ja miltei huomaamatta. Ihmiset tulevat sitoutuneeksi asioihin omaksumalla velvollisuuksia toisia kohtaan ajan kuluessa ja monesti sitoutunut henkilö saa muitakin sitoumuksia eteensä tulevaisuudessa. (Finch & Mason 1993, 61–62; Ungerson 1987, 57.) Implisiittinen neuvottelu avun antamisesta tai autetuksi tulemisesta ilman päätöksiä on tyypillistä naisille ja tapahtuu huomaamatta. Miehet ottavat vastuun useimmiten taas keskustelujen kautta. (Finch & Mason 1993, 74–77.) Keskustelujen välttäminen ei aina kuitenkaan tarkoita velvollisuuksien välttelyä, vaan voi usein olla keskeinen osa apuprosessia. Avun antaja tietää parhaiten ehkä hoivan tarpeet ja kontekstin ja keskusteluista pidättäytyminen voikin olla tapa hallita ja kontrolloida tilannetta. Avoimen keskustelun välttäminen jättää siten enemmän valtaa hoivan antajalle, sillä keskustelu jakaisi valtaa muillekin keskusteluun osallistujille. (Finch & Mason 1993, 81.)

Keskustelut ovat kuitenkin usein vain jäävuoren huippuja, sillä keskusteluja on käyty aiemminkin ja käydään koko ajan. Jos haluamme tietää miten sukuvelvollisuudet tulevat esiin, niin on huomioitava myös implisiittiset neuvottelut, jotka ovat käynnissä koko ajan, kun ihmiset tapaavat, puhuvat ja ovat yhteydessä toisiinsa. Joskus implisiittisiä neuvotteluita täydennetään keskusteluilla ja joskus ei. Neuvotteluprosessissa ihmiset rakentavat sosiaalisia merkityksiä, jotka auttavat saamaan järkeä menneisyyteen, nykyisyyteen ja tulevaan. (Finch & Mason 1993, 92, 96–97.) Willyard, Miller, Shoemaker ja Addison (2008) havaitsivat tutkimuksessaan, joka koski ikääntyneiden vanhempien hoivaa koskevia neuvotteluja heidän lastensa kesken, että neuvotteluja käytiin vain harvoin. Perheissä oli aktiivista vastustusta keskustelujen käymiselle joko vanhempien tai muiden sisarusten puolelta tai keskustelut jäivät vain käymättä. Hoivavastuu usein jäikin yleensä yhdelle sisarukselle siitä mitenkään avoimesti keskustelematta ja ilman minkäänlaisia päätöksiä asiasta. (Willyard ym. 2008, 1678.) Myös Champlin (2009, 1529) havaitsi, että mieleltään sairastuneen läheiset ja hoivasta vastuulliset henkilöt kokivat usein yksinäisyyttä.

Avun vastavuoroisuuteen liittyy materian lisäksi myös moraaliset näkökulmat, jolloin ihmiset arvioivat sitoumustensa seurausten merkityksiä itselleen. Ihmiset rakentavat aktiivisesti sitoumuksiaan, joihin heillä on mahdollista vaikuttaa vaikkakin monesti ehkä rajoitetusti. (Finch & Mason 1993, 93–94.) Ihmiset voivatkin kieltäytyä auttamasta läheisiään, mutta kieltäytymisen syyt täytyy pystyä perustelemaan hyväksyttävästi muille sukulaisille ja verukkeet, jotka ovat merkityksiä,

rakentuvat sekä implisiittisesti että eksplisiittisesti ja ne otetaan käyttöön neuvotteluissa (Finch & Mason 1993, 98, 100–101). Ihmiset haluavat yleensä hyväksyttävän syyn kieltäytymiselleen neuvotteluprosessin kautta, sillä hyväksyttävät syyt yhdistyvät ihmisten moraaliseen arvoon ja identiteettiin. (Finch & Mason 1993, 102, 118.) Muiden hyväksymättömiä tekosyitä ja verukkeita käyttäessään ihminen vaarantaa maineensa ja identiteettinsä sukulaisten silmissä ja leimautuu vastuun välttelijäksi. Neuvotteluissa siis neuvotellaan konkreettisen avun lisäksi myös ihmissuhteiden rajoista ja identiteeteistä ja ihmiset pyrkivätkin esittämään asiansa hyvässä valossa. (Finch & Mason 1993, 126, 129.) Sen lisäksi, että hoivaan osallistumaton henkilö itse pyrkii perustelemaan poissaoloaan hyväksyttävillä syillä, myös hoivaa antavat läheiset selittivät itselleen ja muille toisten omaisten osallistumattomuutta hoivaan (Champlin 2009, 1529; Willyard ym. 2008; 1679). Willyardin ja kumppaneiden (2008) tutkimuksessa sisaruksen poissaoloa ja osallistumattomuutta hoivaan hoivaa antava sisarus selitti yksilöllisillä eroilla tai sillä, ettei hoivaan osallistumaton sisarus oikeastaan kuulunut perheeseen, jos asui esimerkiksi kauempana. Hoivaa antava sisarus myös oikeutti toisen sisaruksen vähäistä osallistumista hoivaan sillä, että sisarus kyllä auttaisi, jos vain hoivan antaja pyytäisi apua. Selittely tai verukkeiden antaminen ei kuitenkaan ratkaissut asiaa hoivaa antavien sisarusten mielissä, vaan he kokivat stressiä ja turhautumista muiden sisarusten osallistumattomuudesta hoivaan. (Willyard ym. 2008, 1679–1684.)

Maineen perusteella voidaankin neuvotella avun antamisesta ja vastavuoroisuudesta, sillä maine toimii ohjeena sille, keneltä apua voidaan kysyä (Finch & Mason 1993, 129). Suvulta ei kuitenkaan saa odottaa apua automaattisesti eikä toisaalta apua saisi antaa avun tarvitsijalle liikaakaan, ettei avun vastaanottaja jäisi kiittolisuudenvelkaan (Finch & Mason 1993, 135, 148). Perheiden velvollisuudet toimivat siten monimutkaisilla ja yksilöllisillä tavoilla, joiden perustana eivät ole mitkään selkeät velvoittavuussäännöt. Velvollisuus toisten auttamiseen kehittyy ajan kuluessa ja vuorovaikutuksen kautta neuvotteluiden tuloksena, jolloin henkilö sitoutuu avun antamiseen. (Finch & Mason 1993, 167, 180.)

Mieleltään sairastuneen henkilön vanhempien ikääntyessä perheet joutuvat ehkä uuteen tilanteeseen ja pohtimaan kuka ottaisi päävastuun sairastuneen hyvinvoinnista. Hoivavastuun siirto perheen sisällä nuoremmalle sukupolvelle voi onnistua helpommin, mikäli avun tarvitsija ja antaja asuvat lähellä toisiaan (Ungerson 1987, 59). Kuitenkaan genealogisten suhteiden kautta ei voida ennustaa millaista apua kullekin annetaan, sillä perheen ja suhteiden historia vaikuttaa asiaan (Finch & Mason 1993, 164–165). Perheen sisäiset jännitteet voivatkin pysyä yllä juuri läheisyydestä johtuen, sillä läheisyys voi edistää olettamuksia siitä, kuka hoivavastuun ottaa ilman niistä käytyjä keskusteluja. Uusi hoivasta päävastuullinen henkilö voikin tällöin tuntea tyytymättömyyttä tilanteeseen. Mikäli uusi

hoivan antaja joutuu muuttamaan paikkakuntaa hoivan mahdollistamiseksi, joudutaan asiasta keskustelemaan yleensä edes vähän. (Ungerson 1987, 59.) Hoivasta neuvoteltaessa huomioon otetaan suhteen laatu avun antajan ja vastaanottajan välillä, maantieteellinen etäisyys sekä materiaaliset resurssit. (Ungerson 1987, 51.) Hoivan antajaksi valikoituminen tapahtuu taas dominoivien normatiivisten sukupuolittuneiden sukulaisuussääntöjen perusteella ja hoivan antajan oman ydinperheen sekä hänen itsensä hyväksyessä tilanteen ja todetessaan sen sopivan yhteen muiden perhevaatimusten kanssa (Ungerson 1987, 61). Willyard (2008, 1678) kumppaneineen totesi puolestaan, että hoivan antaja otti usein vastuun hoivasta siksi, että asui lähellä avun tarvitsijaa, sukupuolittuneiden odotusten vuoksi tai siksi, että kukaan muu ei suostunut vastuuta ottamaan. Ungersonin (1987) mukaan hoivaa taas annettiin avun tarvitsijalle rakkauden ja kiintymyksen tunteiden sekä syyllisyydentunteiden vuoksi ja myös kiitollisuuden takia. Miehet yleensä antoivat hoivaa rakkauden vuoksi ja naiset taas enemmän velvollisuudentunteista johtuen (Ungerson 1987, 85, 98).



## 4 SELVIITYMISTÄ JA SEN SEURAUKSIA

### 4.1 Vaikeista tilanteista selviytyminen

Lazarus ja Folkman (1984) määrittelevät selviytymisen ihmisen jatkuvasti muuttuviksi kognitiivisiksi ja käytökselliseksi yrityksiksi hallita erityisiä ulkopuolisia ja sisäisiä vaateita, jotka on arvioitu kuormittaviksi tai ylittävän henkilön resurssit. Selviytyminen on siten dynaaminen prosessi, joka muuttuu ajan kuluessa erilaisten muuttuvien vaatimusten ja muuttuvien käsitysten johdosta. Selviytyminen voi auttaa yksilön psykososiaalista sopeutumista stressaavissa tilanteissa toimimalla vakauttavana tekijänä. Kohtuullisen pysyvät henkilökohtaiset, mutta myös muuttuvammat tilanteittaiset tekijät muovaavat selviytymisyrittäjiä, jotka voivat puolestaan onnistua tai epäonnistua. Selviytyminen onkin siten erotettava lopputuloksestaan. (Holahan, Moos & Schaerfer 1996, 25–26; Lazarus & Folkman 1984, 140–142; Stengård 2005, 31.) Nykyään mielensairauksien yhteydessä on selviytymisen sijaan ehkä siirrytty puhumaan enemmänkin toipumisesta, jonka määrittely on kuitenkin vielä ainakin omaistyössä kesken (Kallunki 2019). Tämän vuoksi käytän tutkielmassani vanhempaa ja vakiintuneempaa selviytymisen käsitettä.

Hoivaan ja sairauteen sopeutumiseen vaikuttavat muun muassa kolme kognitiivista, käytöksellistä ja ihmisten välistä prosessia: selviytymisresurssit, kognitiivinen arvio ja selviytymiskeinot (Mackay & Pakenham 2012, 451). Selviytymisresurssit voidaan jakaa sisäisiin ja ulkoisiin resursseihin. Optimismi on yksi sisäisistä selviytymisresursseista. Ulkoisia selviytymisresursseja ovat muun muassa sosiaalinen tuki sekä hoitajan ja hoivan vastaanottajan välinen suhde. Kognitiivinen arvio puolestaan reflektoi henkilön omaa, subjektiivista käsitystä asiasta. Tapahtumat arvioidaan joko uhkiksi tai haasteiksi, jonka jälkeen arvioidaan, miten niistä voisi selviytyä. (Lazarus & Folkman 1984, 142; Mackay & Pakenham 2012, 451–452.) Selviytymiskeinot voidaan taas jakaa ongelmiin keskittyvään selviytymiseen ja tunteisiin keskittyvään selviytymiseen. Tunteisiin keskittyvät selviytymisstrategiat voidaan lisäksi jakaa vielä esimerkiksi välttelevään tai hyväksyvään lähestymistapaan. (Lazarus & Folkman 1984, 150; Mackay & Pakenham 2012, 452.) Lisäksi Park ja Folkman (1997) ovat esitelleet vielä merkitykseen keskittyvän selviytymiskeinon, jossa luodaan, otetaan käyttöön tai vahvistetaan merkityksiä stressaavassa tilanteessa (Mackay & Pakenham 2012, 452). Tässä selviytymiskeinossa ihmiset yrittävät vähentää epäyhtenäisyyttä stressaavan tapahtuman merkityksien ja omien perimmäisten globaalien merkityksien, kuten omien uskomusten ja odotusten välillä muuttamalla joko käsityksiään tapahtumasta tai muuttamalla globaaleja merkityksiään siten, että tapahtuma voi sulautua globaaleihin merkityksiin. (Park & Folkman 1997, 124.)

Nymanin ja Stengårdin (2001) tutkimuksen mukaan suomalaisten mielenterveyspotilaiden omaisten selviytymiskeinoja olivat tilanteen hallintaan liittyvät selviytymiskeinot, kuten sairaudesta oppiminen ja keskittyminen vain välttämättömien asioiden tekemiseen. Merkitysten hallintaan liittyviä selviytymiskeinoja olivat yritykset ymmärtää sairauden laatua, potilaan hyväksyminen sellaisena kuin hän on tai yritykset ajatella tätä hetkeä enemmän kuin tulevaisuutta. Stressin hallintaan liittyviä selviytymiskeinoja olivat puolestaan lukeminen, television katselu, yksin oleminen tai liikunta. Useimmin käytettyjä voimavaroja olivat ystävät, liikunta, työ ja harrasteet. (Nyman & Stengård 2001, 42, 48.)

Skitsofreniaa sairastavien henkilöiden sisarusten selviytymiskeinoina näyttivät ruotsalaisen tutkimuksen (Stålberg ym. 2004) mukaan olevan vältteleminen, eristäytyminen, normalisointi, hoivan antaminen ja sureminen. Välttelyllä sisarus pyrkii suojelemaan omaa terveyttään ja käsittelemään hämmennyksen ja surun tunteitaan. Eristäytyminen puolestaan liittyy vihan ja turhautumisen tunteiden säätelyyn. Sekä välttely että eristäytyminen luovat emotionaalista etäisyyttä, mutta eristäytymisessä sisarukset ovat emotionaalisesti lähempänä toisiaan kuin välttelyssä, sillä välttely on näistä kahdesta aktiivisempi selviytymiskeino. Normalisoinnissa taas sairaan sisaruksen tämän hetkisestä tilanteesta tehdään vertailuja esimerkiksi hänen aiemman mielentilansa kanssa ja käsitteellistetään sairaan sisaruksen käytös ikään kuin normaaliksi. Normalisointi neutraloi ja vähentää psykiatristen sairauksien sosiaalista stigmaa. (Stålberg ym. 2004, 450–451.)

Hoivan antaminen puolestaan auttaa monia sisarusia käsittelemään riittämättömyyden ja syyllisyyden tunteitaan ja sureminen taas liittyy sisaruksen empatiaan sairastuneen raskasta osaa kohtaan (Stålberg ym. 2004). Sisarus suree aiemman sisarussuhteen menettämistä ja etsii emotionaalista tasapainoa siihen, kuinka paljon osallistuu sairastuneen elämään ja huolenpitoon. Sisarukset, jotka käyttivät suremista selviytymiskeinoina, taistelivat saavuttaakseen tasapainon sairastuneen hoidon ja oman elämänsä elämisen välillä. Suremisessa ja hoivan antamisessa on yhtäläisyyksiä, sillä molemmissa on halu olla emotionaalisesti lähellä sairastunutta ja olla vahvasti tekemisissä sairastuneen kanssa. Hoivan antaminen on kuitenkin aktiivisempi selviytymistapa verrattuna suremiseen. Sisarukset, jotka käyttivät välttelyä ja eristäytymistä selviytymiskeinoina luokiteltiin ikään kuin kauempana oleviksi sisaruksiksi ja sisarukset, jotka käyttivät selviytymiskeinoina hoivan antamista ja suremista luokiteltiin lähempänä oleviksi sisaruksiksi. Normalisointi on selviytymiskeinoista neutraalein ja eniten tasapainossa tämän hetkisen tilanteen kanssa. (Stålberg ym. 2004, 451, 454.)

Friedrich, Lively & Rubenstein (2008) puolestaan havaitsivat kattavassa skitsofreniaa sairastavien henkilöiden sisaruksia koskevassa tutkimuksessaan Yhdysvalloissa, että tilanteen hallinnassa eniten sisaruksia auttoivat koulutus ja sairastuneen oireiden hallinta. Merkitysten hallinnassa paras strategia oli se, että sisarus ymmärsi skitsofrenian olevan sairaus eikä kenenkään syy. Myös sairauden ja sen seurausten hyväksyminen perheelle auttoi suurinta osaa sisaruksista. Perheenjäsenet olivat sisaruksille hyvä sosiaalisen tuen lähde ja stressin hallinnassa sisaruksille olivat tärkeitä urheilu ja fyysinen aktiivisuus. Tässä tutkimuksessa itsensä etäännyttäminen, kuten sairastuneen työntäminen pois ajatuksista tai vähäinen kanssakäyminen, eivät auttaneet sisaruksia. Siten sisarusien selviytymisstrategiat, jotka edistivät suhdetta sairastuneeseen, olivat tärkeitä sisarusten hyvinvoinnille. (Friedrich ym. 2008, 263, 266.)

Myös vertaistuki on havaittu tärkeäksi omaisten kokemaksi tukimuodoksi ja selviytymistä edistäväksi tekijäksi, vaikka tutkimustulokset sen tehosta eivät aivan yhteneviä olekaan. Vertaistuki on vapaaehtoista ja yhteisöllistä tukea sellaisten ihmisten kesken, jotka ovat kokeneet samanlaisia, yleensä kuormittavia asioita. Vertaistuen tavoitteena on henkilökohtainen ja sosiaalinen muutos, kuten selviytymiskeinojen ja elämänlaadun parantuminen sekä sosiaalisen kanssakäymisen helpottaminen ja stigman vähentäminen (Stengård 2005, 54). Vertaistukiryhmässä on harvoin ammattilaisia mukana, mutta silti ryhmillä on usein selkeä rakenne ja ne ovat tehtäviin orientoituneita. (Koponen ym. 2012; Stengård 2005, 48).

Vertaistukitoiminta voi olla kustannustehokas tapa auttaa perheitä, joissa on mieleltään sairastunut henkilö. Parhaimmillaan ryhmissä voi saada mallia erilaisista selviytymiskeinoista, saada mahdollisuuden ilmaista itseään hyväksyvässä ilmapiirissä ilman pelkoa häpeäilemasta. Ryhmissä ihmiset voivat jakaa omia kokemuksiaan sekä auttaa toisia samassa tilanteessa eläviä. Ryhmät myös auttavat laajentamaan sosiaalisia verkostoja. Keskiössä on ymmärtää ihmisten kokemuksia ja kokemuksesta oppiminen. (Citron, Solomon & Draine 1999, 16; Kuipers, Leff & Lam 2002, 131; Stengård 2005, 49.) Vertaistuki mielenterveyskuntoutujien kesken perustuu muun muassa tasa-arvoisuuteen, kuulluksi tulemiseen ja kohtaamiseen sekä solidaarisuuteen ja keskinäiseen tukeen (Hulmi 2004, 173). Samat periaatteet ovat keskiössä myös mieleltään sairaiden henkilöiden omaisten vertaistuessa. Omaisryhmissä ei kuitenkaan voida käsitellä liian henkilökohtaisia huolia eivätkä kovin erilaissa tilanteissa elävät omaiset välttämättä hyödy toistensa tuesta optimaalisesti. Vastasairastuneiden omaiset voivat esimerkiksi järkyttyä jo pitkään sairautta käsitelleiden omaisten kokemuksista, mikä olisi huomioitava ryhmiä muodostettaessa. (Kuipers, Leff & Lam 2002, 132.)

## 4.2 Rasittuneisuuden kokemukset

Selviytymisen seurauksista tehty tutkimus on keskittynyt pääasiassa omaisten kokemaan kuormittuneisuuteen ja läheisen sairastumisen omaiselle aiheuttamiin negatiivisiin puoliin eikä mahdollisiin hyötyihin, joita omaiset ovat myös havainneet saavansa (Chen & Greenberg 2004, 424; Stengård 2005, 25). Rasittuneisuuden käsitettä onkin pidetty liian negatiivisena ilmauksena ja tilalle on ehdotettu neutraalimpaa hoivan antamisen seuraukset -käsitettä (van Wijngaarden ym. 2000, 21). Rasittuneisuuden käsitettä käytetään kuitenkin tieteellisissä julkaisuissa edelleen, joten selkeyden vuoksi käytän sitä itsekin.

Ihmisen kokema rasittuneisuus voidaan jakaa subjektiiviseen ja objektiiviseen rasittuneisuuteen (Hoenig & Hamilton 1966; ref. Baronet 1999, 819). Objektiivinen rasittuneisuus tarkoittaa sairauden aiheuttamia negatiivisia vaikutuksia kotitalouksille ja perheenjäsenille langetettuja hoivan vaatimuksia, kuten erilaisia tehtäviä ja taloudellisia kuluja. Subjektiivinen rasittuneisuus puolestaan merkitsee huolenpitäjän henkilökohtaista käsitystä tilanteesta ja perheelle aiheutuvia psykologisia seurauksia, kuten häpeää, kanssakäymisen ja häiriökäytöksen pelkoa, tunnetta ansassa olemisesta, katkeruutta ja huolta tulevaisuudesta. (Baronet 1999, 819–820; Sanders ym. 2014, 257; Williams & Mfoafo-M'Carthy 2006, 27.) Subjektiivisen rasittuneisuuden kokemuksen ytimessä on voimakas suruprosessi, joka on kroonista, sillä mielensairaus on useimmiten jaksottaista ja jatkuvaa (Atkinson 1994, 1139; Marsh ym. 1996, 3). Surutyö muistuttaa läheisen kuoleman yhteydessä koettua surua, mutta suru tuntuu päättymättömältä prosessilta ja omaisten sopeutuminen voi kestää vuosia. Lisäksi sairaus voi uusiutua ja käynnistää uudelleen omaisen suru- ja toipumisprosessin. Omaiset ovat jatkuvassa epävarmuuden tilassa läheisen toimintakyvyn muutosten vuoksi, mikä tekee tilanteesta erityisen kuormittavan. (Miller, Dworkin, Ward & Barone 1990; ref. Eakes 1995, 78, 82; Nyman & Stengård 2005, 18.)

Suomalaisessa mielenterveysomaisten hyvinvointia koskevassa tutkimuksessa havaittiin, että psykologinen ahdinko ja objektiivisen rasittuneisuuden tunteet olivat korkeammalla ja tyytyväisyys elämään alemmalla tasolla niillä omaisilla, jotka asuivat samassa taloudessa mieleltään sairastuneen kanssa verrattuna omaisiin, jotka asuivat eri taloudessa kuin sairastunut (Stengård & Salokangas 1997, 159). Nyman ja Stengård (2001, 68–75) huomasivat tutkimuksessaan lisäksi, että masentuneiden omaisten osuus heidän suomalaisen tutkimuksensa aineistossa oli 38 %. Pitkään sairastaneiden omaiset raportoivat kuitenkin vähemmän masentuneisuusoireita kuin muut omaiset, mikä todennäköisesti johtuu omaisten mukautumisesta tilanteeseen tai sairauden helpottumisesta. Nymanin ja Stengårdin (2001) tutkimuksen seurantatutkimuksessa (Nyman & Stengård 2005)

havaittiin, että omaisten masennusoireet olivat hieman vähentyneet ja tyytyväisyys lisääntynyt. Masennusoireiden vähentymiseen vaikuttivat omaisen talouden paremmat kuukausitulot, omaisen valmistuminen ammattiin ja sairastuneen vähäisempi tuen tarve. Kuitenkin mielenterveyspotilaiden omaisten hyvinvointi masennusoireiden ja tyytyväisyyden osalta oli alhaisempi kuin muulla väestöllä. (Nyman & Stengård 2001, 69; Nyman & Stengård 2005, 36–38, 47.)

Sisaruksen mielen sairaus vaikuttaa kansainvälisten tutkimusten mukaan sisarusten koko elämän suuntaan vahvasti. Sairaus vaati sairastuneen sisaruksilta paljon emotionaalista energiaa ja mieleltään sairastuneiden sisarukset mainitsivat useassa tutkimuksessa kokevansa negatiivisia tunteita, kuten voimattomuutta, ahdistusta, turhautumista, vihaa, syyllisyyttä, häpeää, surun ja menetyksen tunteita. Myös puutteelliset tiedot sairaudesta ja sen hoidosta, epävarmuus oireiden hallitsemisesta ja epävarmuus siitä, kuinka paljon stressiä sairastunut kestää, kuormittivat sisaruksia. Toisaalta myös ammattilaisten salassapito- ja vaitiolovelvollisuus sekä kommunikaation puute vaikeuttivat sisarusten yrityksiä auttaa sairastunutta. Lisäksi sairastuneen oman käsityksen puutteet sairaudesta tai kokonaan sairauden kieltäminen rasittivat sisaruksia ja uudelleen sairastumisen tai itsemurhan pelko mainittiin usein. Sairastuneet koettiin myös välillä manipuloiviksi ja vaikeiksi ihmisiksi. (Lukens ym. 2002, 357–360; Lukens ym. 2004, 492–493, 496; Schmid ym. 2009, 329.)

Tutkimusten tuloksissa korostuivat pelot omasta sairastumisesta, pelot sairauden periytyvyydestä terveeseen sisarukseen lapsille ja ylipäättään pelot tulevaisuuden kuormituksen määrästä sekä pelot sairastuneen selviytymisestä tulevaisuudessa (Lukens ym. 2004, 493; Schmid ym. 2009, 329). Toisaalta Schmid kumppaneineen (2009, 332) totesi artikkelissaan, etteivät huolet sairauden periytyvyydestä tai omasta sairastumisesta enää vaivanneet iäkkäämpiä sisaruksia niin usein. Heidän tutkimuksessaan terveillä sisaruksilla oli puolestaan huolta vanhempien hyvinvoinnista ja selvittämättömien lapsuudenajan konfliktien jatkumisesta.

Henkilökohtaisen menetyksen tunteet olivat sairastuneen sisaruksilla voimakkaammat kuin sairastuneen vanhemmilla (Leith & Stein 2012). Varsinkin menetyksen tunne aiemmasta ihmissuhteesta ja tulevaisuuden menettämisestä olivat sisaruksilla voimakkaammat. Lisäksi sisarukset, jotka huolehtivat enemmän sairastuneesta kokivat myös enemmän henkilökohtaisia menetyksen tunteita. (Leith & Stein 2012, 1079, 1081.) Surun ja menetyksen tunteet korostuivat sisaruksilla varsinkin lapsuudesta puhuttaessa. Sisarukset kokivat viattomuutensa menetyksen tunnetta ja menetystä tavallisen lapsuuden fantasiasta. Jo lapsena sisaruksen mielen sairauden kokeneiden tuntemuksiin näyttivät vaikuttavan voimakkaasti heidän kokemansa vääristynyt todellisuus ja sairauden ennakoimattomuus. (Lukens ym. 2004, 494, 497.)

Lisäksi sairastuneen henkilön sisarukset kokivat sairaudesta salailun vaikeaksi asiaksi ja usein salailu perheessä vain lisääntyikin sairauden pahentuessa. Sisarukset myös kokivat syyllisyyttä ollessaan itse terveitä ja joutuivat kohtaamaan oman hämmennyksensä ja tietämättömyytensä lisäksi vanhempien hämmennyksen ja tietämättömyyden sairaudesta. (Lukens ym. 2004, 492, 494–495, 497.) Sisaruksilla oli myös vaikeaa itsenäistyä lapsuuden perheestään, sillä heillä oli voimakas velvollisuuden tunne vanhempia ja sairastunutta kohtaan (Schmid ym. 2009). Lisäksi vanhempien ja sairastuneen odotukset vaikeuttivat terveiden sisarusten itsenäistymistä. Sisarukset kokivat myös raskaaksi määrittää uudelleen sisarussuhde sairastuneen kanssa. Lisäksi sisarukset mainitsivat rasitteeksi mielensairautta sarastamattomien sisarusten ja sairaan sisaruksen epätasa-arvoisen kohtelun vanhempien taholta ja vanhempien haluttomuuden asettaa rajoja ja odotuksia sairastuneelle. Myös epätasainen vastuunjako sairastuneen hoivasta sisarusten kesken koettiin rasittavaksi. (Schmid ym. 2009, 332–333.)

Sisarukset kokivat myös haasteita yrittäessään kehittää ja ylläpitää suhteita ystäviin tai läheisiin ihmisiin perheen ulkopuolella, sillä he auttoivat velvollisuudentuntoisesti samalla vanhempiaan ja sairastunutta (Lukens ym. 2002, 360; Lukens 2004, 496). Sisarusten kokemuksissa alkujaankin eristäytyneet perheet eristäytyivät sairauden vuoksi entisestään ja sisaruksen mielen sairaus vaikutti negatiivisesti turvallisuuden ja järjestyksen tunteeseen, jotka taas vaikuttavat keskeisesti kykyyn voittaa hankaluudet ja myös perheen hyvinvointiin. Sisarukset kokivatkin seurustelun vaikeutta ja pelkoa hyväksymisestä ja ihmissuhteet kariutuivatkin joskus toisen osapuolen ymmärtämättömyyteen mielen sairauksia kohtaan. Sisarukset tunsivat myös omaavansa vahvan kuoren, jota tarvittiin itsesuojeluksi ymmärtämättömyyttä, tietämättömyyttä, tunteettomuutta ja sosiaalista stigmaa vastaan, joita mielensairauksia kohtaan on ja joita he itsekkin kokivat. Sisaruksen mielen sairaus vaikutti sisaruksiin siis suoraan ja lapsuuden perheen suhteiden kautta. (Lukens ym. 2004, 496–497.)

Sisaruksilla, joilla oli päävastuu sairastuneen hyvinvoinnista, oli merkitsevästi enemmän kuormitusta verrattuna sisaruksiin, joilla ei päävastuuta sairastuneesta ollut. Hoivavastuussa oleville sisaruksille koitui myös enemmän taloudellisia kuluja ja he käyttivät enemmän aikaa hoivan antamiseen ja tuen antamiseen sekä kriisien selvittelyyn. (Lohrer ym. 2007, 145.) Myös mieleltään sairastuneen sisaruksen fyysiset ongelmat lisäsivät sisarusten huolta sairastuneesta (Lukens ym. 2002, 357). Lisäksi sisarukset kokivat sairastuneen asioihin puuttumisen hankalaksi, varsinkin jos sairastunut itse kielsi sairautensa ja kokivat vaikeaksi erottaa sitä, mikä on sairautta ja mikä on sairastuneen ihmisen luonteen piirre. Mielenterveysalan ammattilaisia kohdatessaan monet sisarukset taas usein turhautuivat, sillä he olivat kokeneet tunteettomuutta, kiinnostuksen puutetta ja jopa vihamielisyyttä

ammattilaisten puolelta. Pettymyksen tunteet johtivatkin jopa vihan ja aggressiivisuuden tunteisiin mielenterveysjärjestelmää kohtaan. Kaiken kaikkiaan sisarukset kokivat mieleltään sairaan sisaruksen sairastumisen johdosta kroonista ja kumuloituvaa stressiä. Huolista, peloista ja stressistä huolimatta sisarukset yrittivät kuitenkin kohdata sairauden rakentavalla ja sairasta hyödyttävällä tavalla. Sisarukset myös odottivat usein niin sanottua mahdollisuuksien aikaikkunaa, jolloin sairastunut suostuisi hoitoon tai suostuisi edes harkitsemaan hoitoon menemistä, mikä vaati pitkäjänteisyyttä. (Lukens ym. 2002, 357–360.)

#### 4.3 Resilienssi ja sairauteen liittyvät positiiviset kokemukset

Vaikeiden kokemusten lisäksi omaiset voivat kokea myös hyötyvänsä perheenjäsenen sairastumisen tuomista kokemuksista. Sairastunut voi antaa perheenjäsenille esimerkiksi lahjoja, tehdä palveluksia ja hoivan antaja voi nauttia sairastuneen seurasta ja kiintymyksen osoituksista (Horwitz, Reinhard & Howell-White 1996, 155; Stengård 2005, 30). Perheet voivat sairauden myötä myös oppia muuttamaan ja vahvistamaan keskinäisiä siteitään sekä parantamaan vuorovaikutustaan, mitä kutsutaan resilienssiksi eli selviytyvyydeksi. Resilienssillä tarkoitetaan kykyä voittaa hankaluudet ja toipua erilaisista vastoinkäymisistä sekä kykyä hallita elinolosuhteitaan. Yleisimmät resilienssin kokemukset perheillä liittyvät läheisiin perhesiteisiin ja sitoutumiseen, perheen voimavaroihin ja resursseihin sekä perheen henkiseen kasvuun ja kehitykseen. Monet perheenjäsenet kokevatkin kasvaneensa ja kehittyneensä henkisesti ja selviytyvänsä paremmin erilaisissa tilanteissa läheisen sairastumisen johdosta. (Juhila 2018, 91–92; Marsh ym. 1996, 5; Stengård 2005, 29–30.) Traumaattisista tai muuten vaikeista elämäntilanteista selviytyminen voikin edistää post-traumaattista kasvua eli ihmisen positiivista psykologista muutosta (Tedeschi & Calhoun 2004, 1). Greeff, Vansteenwegen ja Ide (2006) totesivat puolestaan, että resilienssissä hyödynnetään perheen sisäisiä ja ulkoisia resursseja, mikä vahvistaa perheen kykyä toipua ja sopeutua erilaisiin tilanteisiin. Perheen kestävyys oli heidän tutkimuksessaan tärkeä resilienssitekijä perheessä. Myös perheen yhteistyökyky ja ajatus siitä, että perheenjäsenet voivat vaikuttaa asioihin sekä positiivinen suhtautuminen muutokseen normaalina tapahtumana lisäsivät perheen kykyä sopeutua kriisiin. Lisäksi perheen resilienssiin myötävaikutti myös yhteisön tuki. (Greeff ym. 2006, 286, 295–296.)

Skitsofreniaan sairastuneiden henkilöiden omaisista tehdyssä tutkimuksessa noin kolmasosa omaisista ilmoitti, että he olivat tulleet sensitiivisemmiksi eri tavoin vammautuneita henkilöitä kohtaan (Chen & Greenberg 2004). Yli puolet omaisista koki myös, että huolehtiminen sairastuneesta auttoi heitä selvittämään elämänsä prioriteetit ja edisti heidän sisäistä vahvuuttaan. Lisäksi samassa

tutkimuksessa havaittiin, että sosiaalinen tuki, kuten tiedonsaanti sairaudesta ja sen hoidosta ammattilaisten taholta sekä tunne kumppanuudesta ja tasavertaisesta kohtelusta hoitoprosessissa lisäsivät huolenpidosta saatuja hyötyjä omaisilla. Hyödyt olivat myös suuremmat, jos sairastuneelle hoivaa antavat olivat saaneet apua muilta perheenjäseniltä ja olivat osallistuneet tukiryhmään sekä saaneet enemmän emotionaalista ja instrumentaalista tukea sairastuneelta. (Chen & Greenberg 2004, 428–429.)

Myös mieleltään sairastuneiden henkilöiden sisarukset kokivat, että sisaruksen mielensairaus oli vaikuttanut positiivisesti muun muassa heidän identiteettiinsä, lisännyt merkitystä elämään, tehnyt myötätuntoisemmaksi ja kärsivällisemmäksi, lisännyt ymmärrystä ihmisyydestä ja vahvistanut uskoa. Lisäksi sisarukset olivat tulleet myös tietoisemmiksi rakkautensa syvyydestä sairastunutta kohtaan. Sairaus oli myös lisännyt sisaruksen tärkeyden tunnetta, tyytyväisyyttä ja vastuun tunnetta heikompia kohtaan, harkintakykyä, rennompaa otetta elämään, joustavuutta ja organisointitaitoja sekä itsenäisyyttä ja itsevarmuutta. Sairaus oli usein myös vaikuttanut sisaruksen ammatinvalintaan. (Lukens ym. 2004, 494; Schmid ym. 2009, 331.) Sisarukset, joilla oli mieleltään sairas sisarus, kokivatkin enemmän post-traumaattista kasvua eli positiivisia psykologisia muutoksia, kuin ne, joilla sairasta sisarusta ei ollut. Varsinkin suhteet toisiin ihmisiin, uudet mahdollisuudet, omat voimavarat ja elämän arvostus koettiin paremmiksi ryhmässä, jossa sisaruksilla oli mieleltään sairas sisarus. Toisaalta sisarukset, jotka eivät osallistuneet sairastuneen hoitoon lainkaan, kokivat keskimäärin enemmän post-traumaattista kasvua, kuin ne, jotka osallistuivat hoitoon. (Sanders & Szymanski 2013, 557.)

Lukens kumppaneineen (2004) huomasi myös, että sairaus oli muuttanut perheyksikön luonnetta ja tiivistänyt suhteita sekä lisännyt läheisyyttä perheen sisällä ja myös muihin perheen ulkopuolisiin tahoihin. Sisarukset olivat myös kiitollisia perheen sitoutumiselle ja yrityksille taistellessaan sairauden kanssa ja nauttivat pienistä onnistumisista ja uskalsivat lisäksi toivoa sairastuneen paranemista. Lisäksi sisarukset arvostivat tukea ja hyväksyntää, joita olivat saaneet ihmisiltä sairautta koskien. Varsinkin sisaruksen oman puolison tuki koettiin erittäin tärkeäksi tekijäksi, samoin kuin läheisten ystävien ymmärrys ja tuki. (Lukens ym. 2002, 361; Lukens ym. 2004, 494–497.) Sisarukset kokivat myös omaavansa omat erityiset tarpeet esimerkiksi vanhempiin verrattuna ja siksi oma vertaistukiryhmä, joka olisi tarkoitettu vain sisaruksille koettiin hyväksi vaihtoehdoksi. Sisaruksilla olikin positiivisia kokemuksia vertaistukiryhmistä, jotka koettiin emotionaalisiksi turvapaikoiksi ja joista sai tukea ja tietoa. Sisaruksilta tuli myös yksittäisiä positiivisia kommentteja kohtaamisista ammattilaisten kanssa. (Hatfield & Lefley 2005, 333; Lukens ym. 2002, 358–361.)



## 5 TUTKIMUKSEN TOTEUTUS

### 5.1 Tavoite ja tutkimuskysymykset

Tutkielmani tavoitteena on tuoda esiin mieleltään sairastuneiden henkilöiden sisarusien kokemuksia sairastuneen sisaruksen hoivasta ja auttaa sisaruksia avaamaan keskustelua sairastuneen hoivatarpeista ja läheisten resursseista nyt ja tulevaisuudessa. Hoivatarpeiden muutoksiin ja erilaiseen vastuunjakoon etukäteen valmistautuminen voisi selkeyttää perhesuhteita ja vähentää perheenjäsenten mahdollista rasittuneisuutta. Ammattilaisten toivoisin saavan lisää ymmärrystä sisarusten roolista sairastuneen elämässä ja siitä, miten sisaruksia voitaisiin ottaa paremmin huomioon ja tukea sisaruksia selviytymään hoivatehtävässään. Tätä kautta toivoisin yhteiskunnan ja sosiaali- ja terveysjärjestelmän laajemminkin heräävän perheenjäsenten ja läheisten erilaisiin mahdollisuuksiin antaa hoivaa sairastuneelle.

Tutkimustehtävän rajasin koskemaan vakavasti mieleltään sairastuneiden henkilöiden aikuisia sisaruksia, sillä lasten ja nuorten kokemukset omasta hoivaroolistaan olisivat mielestäni vaatineet jo aivan erillisen tutkimuksen. En kuitenkaan halunnut rajata tutkimusta sairastuneen diagnoosin pohjalta kovin tarkasti, sillä vain johonkin tiettyyn mielensairauteen keskittyminen olisi ehkä ollut liian kapea-alaista ja olisi todennäköisesti vaikeuttanut myös haastateltavien löytämistä. Tutkielmassani keskityn sellaisten aikuisten sisarusien hoivakokemuksiin, joiden sisaruksen sairastumisesta on kulunut vähintään viisi vuotta, jolloin sisaruksilla on kenties paremmat valmiudet käsitellä kokemuksiaan ja pohtia hoivaa ja tulevaisuuden hoivajärjestelyjä kuin lähiaikoina sairastuneiden henkilöiden sisaruksilla olisi.

Tutkimuskysymykset muokkautuivat aineiston keräämisen jälkeen ja tarkentuivat seuraavanlaisiksi:

- 1) Millaisia kokemuksia sisaruksilla on mieleltään sairastuneen sisaruksen hoivasta?
- 2) Onko hoivasta ja hoivavastuiden jakautumisesta neuvoteltu perheessä?
- 3) Miten sisarukset ovat selviytyneet hoivatehtävässään?

### 5.2 Aineisto

Tutkielman aineistona ovat mieleltään sairastuneiden henkilöiden sisarusten teemahaastattelut, jotka toteutin yksilöhaastatteluina. Haastatteluun kannattaa Eskolan ja Suorannan (2008, 66) mukaan valita henkilöitä, joilla on tietoa ja kiinnostusta tutkittavaa asiaa kohtaan sekä melko samanlainen kokemusmaailma. Ajattelin FinFami ry:n asiakkaiden täyttävän nämä kriteerit. Tämän vuoksi hain

FinFami ry Pirkanmaalta tutkimuslupaa tutkimukseni mainostamiseen heidän asiakkailleen. Tutkimusluvan sain joulukuussa 2018.

Teemahaastattelussa ihmisten tulkinnat ja heidän asioille antamansa merkitykset ja sitä kautta kielenkäyttö ovat keskiössä. Haastattelijan tapa kysyä vaikuttaa hänen saamiinsa vastauksiin ja haastattelussa sekä haastateltavalla että haastattelijalla on jokin rooli, joka vaikuttaa molempien puhetapaan. (Hirsjärvi & Hurme 2014, 44–50.) Eri ihmisillä on myös eri kommunikaatiotyyliä ja kielelliset valmiudet, mikä voi johtaa väärinymmärryksiin (Hirsjärvi & Hurme 2014, 53). Haastattelun aikana tutkija voi saada toivomansa vastauksen ja tiedon lisäksi tietoa myös vastausten taustalla olevista motiiveista ja ei-kielelliset eleet, ilmeet ja muut vihjeet voivat auttaa ymmärtämään vastauksia tai asiat voivat saada eri merkityksiä kuin alun perin on oletettukaan (Hirsjärvi & Hurme 2014, 34–35).

Edellä mainittujen mahdollisten väärinymmärrysten ja syvällisemmän tiedon saamisen vuoksi eivät esimerkiksi kyselylomakkeet tai puhelinhaastattelut olisi mielestäni olleet paras keino tutkimuksen aineiston keräämiseen, joten päädyin kasvokkain tapahtuvaan haastatteluun, jolloin väärinymmärrysten todennäköisyys vähenee. Aiempaa kokemusta minulla ei haastattelijana toimimisesta kuitenkaan ollut, mikä varmasti vaikutti saamiini vastauksiin. Joku toinen olisi voinut saada haastateltavista toisenlaisia asioita selville (Hirsjärvi & Hurme 2014, 36–37).

Kutsua (ks. liite 1) tutkimukseen levitettiin yhdistyksen sähköpostin sekä sosiaalisen median kautta jäsenistölle tammikuussa 2019. Tavoitteenani oli saada yhdistyksen avustuksella kuudesta kahdeksaan vapaaehtoista haastateltavaa, mikä toteutuikin, sillä haastatteluun osallistui yhteensä kuusi sisarusta, jotka ottivat yhteyttä sähköpostitse haastatteluajan sopimiseksi. Haastattelun aluksi kerroin lyhyesti itsestäni, omista motiiveistani ja taustoistani, minkä koin auttavan haastateltaviani ymmärtämään sitä, miksi juuri tällaisen aiheen olin tutkielmani aiheeksi valinnut ja toiveissani oli, että tämä ikään kuin lisäisi vastavuoroisuuden tunnetta tilanteeseen, jossa kaksi täysin toisille vierasta henkilöä kohtaa toisensa. Lisäksi kerroin, että toivoin haastattelun olevan esittelemieni teemojen ympärillä enemmänkin keskustelunomaista ja vapaata kerrontaa. Teemahaastattelussa haastateltavat voivatkin puhua melko vapaasti, sillä tarkkoja kysymyksiä ei ole määritetty etukäteen ja haastattelu etenee haastattelijan esittämien teemojen kautta, joiden järjestys voi vaihdella (Eskola & Suoranta 2008, 86–87). Teemahaastattelun runkoni on esitelty liitteessä 2. Teemoina olivat sisaruksen osallistuminen sairastuneen hoivaan tällä hetkellä ja aikomukset osallistua hoivaan tulevaisuudessa sekä selviytyminen ja tuki, jota sisarukset toivoisivat saavansa jaksakseen hoivatahtävässään.

Lisäksi kysyin myös sisarusten kokemuksista vallankäytöstä ja valta-asetelmasta, jota he kenties kokivat suhteessa sairastuneeseen sisarukseensa.

Haastattelutilanteessa en rajannut haastateltavieni puhetta paljonkaan, sillä halusin heidän kertovan mahdollisimman vapaasti kokemuksistaan. Haastateltavillani puhe sujuikin helposti, mikä varmasti osaltaan vaikutti siihen, että haastatteluista osa oli melko pitkiä. Haastattelun loppupuolella varmistin teemahaastattelurunkoni avulla, että kaikki teemat oli läpikäyty ja tein vielä tarkentavia kysymyksiä, mikäli jokin teema oli jäänyt pois tai asioita epäselväksi. Lisäksi haastattelun lopuksi kysyin vielä haastateltaviltani, miten he haastattelun kokivat ja kerroin, että minuun voi ottaa yhteyttä, jos jokin asia jää painamaan. Kolme haastateltavaa lähettikin haastattelun jälkeen vielä lyhyet sähköposti- tai tekstiviestit, joissa he tarkensivat sanomisiaan tai halusivat vielä lisätä tutkimukseen jotakin itselleen merkityksellistä tietoa. Otin aineistoon mukaan myös nämä haastattelujen jälkeen tulleet lisäykset. Haastattelut tehtiin helmi-maaliskuun 2019 aikana.

Haastatelluista henkilöistä kaksi oli miehiä ja naisia oli neljä. Haastateltavat ja heidän sairastuneet sisaruksensa, joista kolme oli siskoa ja neljä oli veljiä, olivat kaikki syntyneet 1950 – 1980 -luvuilla ja sairastumisesta oli kulunut kaikilla mieleltään sairastuneilla sisarusten arvion mukaan yli 5 vuotta. Yhdellä haastateltavista oli kaksi mieleltään sairastunutta sisarusta ja kolmella haastatelluista oli lapsuudenperheessään myös useampiakin sisarusia sairastuneen tai sairastuneiden sisarusten lisäksi. Kaikilla haastatelluilla henkilöillä oli puoliso ja/tai lapsia ja kaikilla haastatelluilla oli myös joku muu läheinen sairastunut vakavasti psyykkisesti tai fyysisesti sairastuneen sisaruksen lisäksi tai haastatellulla itsellään oli jokin sairaus. Yksi sisarus toimi lisäksi puolisonsa omaishoitajana.

Sairastuneiden diagnooseina olivat skitsofrenia, kaksisuuntainen mielialahäiriö, skitsoaffektiivinen sairaus, vakava pakko-oireisuus ja epävakaa persoonallisuushäiriö. Myös ADHD-diagnoosi ja päihteidenkäyttö mainittiin useammassa haastattelussa sairastuneen tilanteesta puhuttaessa. Sisaruksilla ei aina välttämättä ollut aivan ajantasaista tietoa sairastuneen diagnooseista, jos sairastunut sisarus ei sitä heille ollut kertonut. Kaikki sairastuneet olivat kuitenkin olleet sairaalahoidossa ja haastattelemani sisarukset kokivat, että sairastuneen psyykkinen sairaus ja tilanne on vakava. Kahdella mieleltään sairastuneista henkilöistä ei ollut puolisoa tai lapsia, kolmella sairastuneella oli puoliset ja neljällä sairastuneella oli lapsi tai lapsia.

### 5.3 Analyysimenetelmät

Aineiston analyysin aloitin kirjoittamalla puhtaaksi haastattelemieni henkilöiden nauhoitetut haastattelut huhtikuussa 2019. Haastattelut kestivät 69 minuutista aina 97 minuuttiin asti ja yhteensä haastatteluihin kului aikaa 8 tuntia 28 minuuttia. Kuuntelin kaikki haastattelut vielä kertaalleen läpi ennen puhtaaksikirjoitusta, sillä ensimmäisistä haastatteluista oli kulunut aikaa jo lähes kaksi kuukautta ennen aineiston purkuvaiheeseen pääsyä. Puhtaaksikirjoittamisen aloittaminen venyi harmillisesti työkiireitteni vuoksi. Alkuperäishaastatteluista en ottanut mukaan toistoja, äännähdyksiä, taukoja tai aiheeseen liittymätöntä puhetta. Kirjoitin aineiston puhtaaksi puhekielellä, jota haastateltavat käyttivät. Litteroitua aineistoa tuli yhteensä 41 A4-sivua Callibri 11 kirjaintyyllillä ja -koolla sekä rivivälillä 1.

Aineiston analyysin vaiheisiin kuuluvat aineiston järjestely, selventäminen ja varsinainen analyysi. Tutkijan on tehtävä päätös siitä, mitkä asiat kuuluvat mihinkäkin teemaan, mikä antaa tutkijalle suuren vallan aineistoon ja sen tulkintaan nähden. (Hirsjärvi & Hurme 2014, 137–142.) Aineiston analyysissä aineisto tiivistetään menettämättä sen sisältämää tietoa ja tavoitteena on aineiston tietoarvon lisääminen. Teemahaastattelun teemat muun muassa auttavat jäsentämään aineistoa, mutta koska teemat on valittu aiempien tutkimusten näkökulmien sekä teoreettisten näkemysten perusteella, ei analyysi voi olla aivan puhtaasti aineistolähtöistä. (Eskola & Suoranta 2008, 137, 150–152.) Teemoittelussa aineistosta etsitään tutkimusongelmaan liittyvät keskeiset aiheet ja muita aihetta valaisevia ja siihen liittyviä teemoja (Eskola & Suoranta 2008, 174). Teemoittelu sopii hyvin käytännöllisten ongelmien analysointitavaksi, millaiseksi koen omat tutkimuskysymyksenikin (Eskola & Suoranta 2008, 178). Tyypittelyssä puolestaan aineistosta etsitään samankaltaisuuksia tai eroavaisuuksia. Tyypittelyssä aineisto ryhmitellään typeiksi samankaltaisia tarinoita tai analysoidaan poikkeavia vastauksia. Tyypittely edellyttää aina jonkinlaista jäsentämistä, kuten esimerkiksi teemoittelua. (Eskola & Suoranta 2008, 181.)

Varsinaiseen analyysiin kuuluvat aineiston kuvailu, luokittelu ja yhdistely. Ilmiöt olisi aina esiteltävä asiayhteydessään ymmärryksen lisäämiseksi. Kuvailu voi olla heikkoa, jolloin esitellään vain faktat tai vahva kuvaus, jolloin ilmiön kuvaus on perusteellinen ja kattava. (Hirsjärvi & Hurme 2014, 145–146.) Luokittelun pohjalta voidaan taas tulkita, yksinkertaistaa ja tiivistää aineistoa ja kehitellä teoriaa tai nimetä aineistosta keskeisiä piirteitä. Luokittelu on päättelyä teemojen yhteneväisyydestä ja luokat on myös aina perusteltava. (Hirsjärvi & Hurme 2014, 147.) Teemahaastattelun teemat voivat olla luokkia. Luokittelun jälkeen tapahtuu aineiston uudelleenjärjestely luokittelun mukaisesti. Aineiston yhdistelyssä yritetään löytää luokkien välille samaa tai samankaltaisuuksia, säännönmukaista

vaihtelua tai poikkeavuuksia. Löydetty yhteydet on pyrittävä ymmärtämään empiirisinä ilmiöinä ja teoreettisestikin. (Hirsjärvi & Hurme 2014, 149–150.)

Sisällönanalyysi on tekstin analyysiä, jossa pyritään etsimään tekstin merkityksiä tiivistetystä aineistosta ja lisäämään sen informaatioarvoa (Tuomi & Sarajärvi 2018, 117). Sisällönanalyysi on laadullisen tutkimuksen perusanalyysimenetelmä ja se voi olla aineistolähtöistä, perustua suoraan teoriaan tai teoria voi toimia analyysin apuna teoriaohjaavasti. Aineistosta valitaan keskeiset asiat, jonka jälkeen aineisto litteroidaan ja koodataan. Koodimerkit ovat muistiinpanoja, joiden avulla tutkija jäsentää tutkimusaihettaan. Koodaus on tekstin kuvailun apuväline ja koodauksen avulla voidaan tarkistaa ja etsiä tekstin eri kohtia. Koodausvaiheen jälkeen aineisto luokitellaan, teemoitellaan ja tyypitellään. (Tuomi & Sarajärvi 2018, 103–110, 112, 121.)

Laadullisessa aineistolähtöisessä sisällönanalyysissä aineisto pelkistetään, ryhmitellään ja luodaan teoreettiset käsitteet. Pelkistetystä aineistosta etsitään samankaltaisuudet ja erilaisuudet sekä ryhmitellään pelkistetyt ilmaukset ja muodostetaan alaluokat. Tämän jälkeen alaluokat yhdistetään ja muodostetaan yläluokat, jotka edelleen yhdistetään pääluokiksi, minkä jälkeen muodostetaan yhdistävä luokka. Käsitteiden yhdisteleminen antaa vastauksen tutkimustehtävään, kun tutkija muodostaa kuvauksen tutkimuskohteesta muodostamiensa käsitteiden avulla. Sisällönanalyysi perustuu tulkintaan ja päättelyyn sekä jatkuvaan teorian ja johtopäätöksien vertailuun alkuperäisaineistoa vasten. (Tuomi & Sarajärvi 2018, 122–127.)

Aineiston litteroinnin jälkeen oma analyysini eteni siten, että luin tekstin läpi useampaan kertaan saadakseni siitä kokonaiskuvan. Tämän jälkeen etsin aineistosta samankaltaisiin teemoihin liittyviä lauseita tai sanoja, jotka alleviivasin teemoittain eri värein. Tässä vaiheessa havaitsin aineistosta myös haastattelurunkoni ulkopuolelta asioita, joita en etukäteen itse ollut ajatellut tai asioita, jotka painottuivat enemmän kuin olin olettanut. Nämä etukäteen miettimieni teemojen ulkopuoliset ja itse mielenkiintoisiksi kokemani asiat otin myös mukaan analyysiini. Jokaisesta haastattelusta tein värikoodieni avulla lyhyen muutaman sivun mittaisen pelkistetyn tiivistelmän, joista sitten yhdistelin samojen teemojen alle luokittelemani aineiston osat yhdeksi omaksi tiedostokseen. Tämän jälkeen pelkistin tiivistämästäni aineistosta alkuperäistä aineistoani apuna käyttäen eri teemoihin liittyviä tekstinpätkiä tai lauseita ja ryhmittelin samaan teemaan liittyvät pelkistetyt ilmaukset yhdeksi alaluokaksi. Analyysiyksiköksi valitsin siis aineistossa esiintyvät lauseet. Alaluokkia yhdistelin sitten yläluokiksi ja edelleen pääluokiksi. Kaikkia luokkia yhdistävänä luokkana oli sisarusten haastatteluhetkellä kuvailemat kokemukset sairastuneen sisaruksensa hoivasta ja hoivaneuvotteluista sekä sairauteen liittyvistä vaikeista tilanteista selviytymisestä. Analyysini oli siten ikään kuin yhdistelmä teemoittelua ja sisällönanalyysiä. Lisäksi koska teoria sekä valitsemani teemat ohjasivat

luokitteluani, oli analyysini enemmänkin teoriaohjaavaa kuin aineistolähtöistä. Esimerkki analyysini etenemisestä on esitetty taulukossa 1.

Taulukko 1. Esimerkki aineiston pelkistämisestä ja luokittelusta.

Alkuperäinen lause	Pelkistetty ilmaus	Alaluokka	Yläluokka	Pääloukka
”Olen yrittänyt saada sitä kouluun kun ei ole oireiltaan pystynyt lähtemään.”	sisaruksen kouluun saaminen	Konkreettinen apu	Sisarusten lapsuudessa antama apu ja tuki	Sisarusten antama hoiva
”Tein kaikennäköistä, yritin jotain palvella, mitä sitten teinkin.”	sisaruksen toiveiden täyttäminen			
”Mä olen ollut sellainen luottohenkilö hänelle jo nuoresta pitäen.”	sisarus luottohenkilönä	Sosiaalinen ja emotionaalinen tuki		

Tuloksia ryhdyin kirjoittamaan pääloukittain. Tuloksiin valitsin myös haastattelemini henkilöiden suoria lainauksia. Mielestäni haastateltujen henkilöiden suorat lainaukset mahdollistavat syvällisemmän ymmärryksen asioista kuin vain omat tulkintani olisivat tehneet ja aineisto-otteet lisäävät myös lukijan mahdollisuuksia arvioida tulkintaani ja muodostaa omaa käsitystään asiasta.

## 5.4 Eettisyys

Sisarusten kokemukset sairastuneen sisaruksensa tukena toimimisesta ja ylipäättään kokemukset vakavasta mielensairaudesta perheessä voivat herättää vahvoja tunteita. Etukäteen yritin näihin tilanteisiin ja tunteisiin valmistautua ja yritin myös tunnistaa tutkimukseni eettisiä ongelmakohtia parhaani mukaan, sillä Eskolan ja Suorannan (1998, 39) mukaan eettisten kysymysten ongelmallisuuden tunnistaminen omassa tutkimuksessa todennäköisesti johtaa myös eettisesti asialliseen tutkimukseen. Tutkimuksen eettisiä ongelmakohtia ovat tutkimuslupaan ja tutkimusaineistoon liittyvät kysymykset, tutkimuskohteen hyväksikäyttöön ja osallistumiseen liittyvät ongelmat sekä tutkimuksesta tiedottaminen, joiden tunnistamiseen tutkijalta vaaditaan herkkyyttä (Eskola & Suoranta 1998, 39, 45).

Tutkimuslupan tutkimuksestani tiedottamiseen FinFami ry:n jäsenille hain asianmukaisesti FinFami ry Pirkanmaan hallitukselta vuoden 2018 loppuun mennessä. Tutkimusaineiston keräsin

teemahaastatteluilla, jota ennen kerroin haastateltaville lyhyesti itsestäni ja motiiveistani sekä tutkimuksen tarkoituksen ja pyysin luvan haastattelun nauhoittamiseen. Kerroin myös tutkimukseen osallistumisen olevan täysin vapaaehtoista ja perustuvan luottamuksellisuuteen sekä sen, että olen vaitiolovelvollinen tietooni tulevista asioista. Jo tutkimuskutsussa oli näistä asioista mainittu, mutta ennen haastatteluja toistin vielä edellä mainitut asiat, jotta ne eivät olisi jääneet kenellekään epäselviksi. Hienotunteisuus, haastateltavan itsemääräämisoikeuden kunnioitus, luottamuksellisuus ja anonymiteetti ovat tärkeitä kohtaamisessa huomioon otettavia asioita (Eskola & Suoranta 1998, 41–43; Kuula 2013, 61–65). Haastattelut pyrin tekemään parhaani mukaan haastateltavan ehdoilla hienotunteisesti ja luottamuksellisesti sekä pitäen ennalta sovitut lupaukseni aineiston käytöstä. Aineistoa sovin käyttäväni vain tässä tutkimuksessa ja lisäksi säilytin aineistoa tutkimukseni ajan paikassa, jonne pääsy oli vain itselläni. Aineiston lupasin tuhoavani asianmukaisesti tutkielmani valmistumisen ja hyväksymisen jälkeen.

Haittaa tai hyväksikäyttökokemusta ei haastateltaville saa tutkimuksesta aiheutua ja siksi tutkijan onkin pohdittava tarkoin tutkimuksensa oikeutusta ja sitä, millä tyylillä tuloksista raportoi (Eskola & Suoranta 1998, 41–42; Kuula 2013, 62). Jokaisen haastattelun jälkeen kysyinkin, miten haastateltava tilanteen oli kokenut ja jäin vielä hetkeksi asiasta keskustelemaan, mikäli huomasin haastattelun herättäneen tunnereaktioita ja haastateltavalle keskustelu vain sopi. Annoin haastateltaville myös mahdollisuuden ottaa yhteyttä haastattelun jälkeen joko puhelimitse tai sähköpostilla, mikäli jokin asia jäi vaivaamaan ja kolme haastateltua näin tekikin. Ihanteellista oli, jos haastateltava lähti haastattelusta oivalluksia tai lisää ymmärrystä saaneena tai koki saaneensa purkaa ajatuksiaan itselleen sopivalla tavalla, mikä haastateltavilta saamani palautteen mukaan ilmeisesti onnistuikin. Koen myös, että sisarusten oman tilanteensa reflektointimahdollisuus haastattelun aikana ja sisarusten aseman edistämistavoite sosiaali- ja terveydenhuollon järjestelmissä ovat hyviä perusteita tutkielmalleni. Toisaalta hyödyn tutkimuksen teosta tietenkin myös itse saadessani opinnoistani puuttuvaa pro gradu -tutkielmaani edistettyä. Tulosten raportointivaiheessa taas mietin tarkasti sitä, etten kirjoitustyyllilläni loukkaisi sisaruksia heidän sairastuneita sisaruksiaan tai muita läheisiään, vaikka vaikeita asioita heidän elämästään toinkin esiin.

Anonymiteetin vaatimus toteutuu puolestaan tutkielmassani siten, että tekstistäni ei henkilöitä voi ainakaan suorista tunnistetiedoista tunnistaa, sillä henkilöiden nimiä, asuinpaikkakuntia tai muita tunnistettavia tietoja en tutkielmassani käytä. Haastatteleman sisarukset painottivat myös itse anonymiteetin tärkeyttä, minkä vuoksi käytän heiltä ottamieni suorien lainausten yhteydessä numerolla eroteltuja lyhenteitä H1, H2, H3, H4, H5 ja H6. Samalla henkilöllä ei kuitenkaan ole yhtä ja samaa lyhennettä läpi tutkielman, vaan lyhenteet vaihtuvat henkilöillä pääluvuittain, jolloin yhden

henkilön kertomusta ei voi seurata läpi tutkielman samaan lyhenteeseen liittyviä otteita seuraamalla. Lyhenteiden vaihtumisella olen yrittänyt välttää epäsuorien tunnistetietojen avulla tapahtuvan tunnistamisen sisarusten elämään liittyvien tapahtumien kuvausten perusteella. (Kuula 2013, 81–82.) Otteet olisin voinut esittää ilman lyhenteitäkin, mutta niiden käyttö kertoo kuitenkin sen, että olen pyrkinyt ottamaan otteita kattavasti kaikilta haastattelemiltani sisaruksilta enkä vain esimerkiksi yhdeltä henkilöltä.



## 6 SISARUSTEN ANTAMA HOIVA

### 6.1 Lapsuuden apu ja tuki

Vaikka oman mielenkiintoni kohteena olivat pääasiassa tämän hetken hoiva ja tulevaisuuden hoiva-aikomukset aloittivat kaikki haastateltavat tarinansa menneisyydestä, vähintään sisaruksen sairastumisen ajankohdasta ja useimmat aivan lapsuudesta asti. Tätä haastateltavat perustelivat sillä, että historia ja sen tapahtumat vaikuttavat paljon nykyhetkeen, hoivaan liittyviin rooleihin ja siihen miten tämänhetkiseen tilanteeseen on tultu. Sisaruksen sairaus oli usein tullut esiin jo lapsena kummallisena tai vaikeana käytöksenä, jota sisarukset olivat sitten ehkä joutuneet pelkäämään, ihmettelemään, salailemaan tai peittelemään. Perheissä olikin voinut olla vallalla salailun kulttuuri, mikä oli lisännyt sisarusten kuormitusta. Sairaudesta oli erikoisesta käytöksestä huolimatta vain yhdellä sairastuneella diagnosoitu jo lapsuudessa, muilla vasta aikuisiällä. Sisarukset kuvailivatkin paljon sairastuneen sisaruksensa erikoista käytöstä lapsena ja omaa sopeutumistaan tilanteeseen.

*”Kun jälkikäteen ajattelee niin ehkä lapsuus ja nuoruusaikana jo oli jotain semmosta outoa käytöstä. Lähinnä varsinkin minuun.” (H1)*

*”Kun mun veli tuli paikalle se oli kuin pyörremyrsky. Kaikki niinku hajotettiin, rikottiin, ihan sellainen kaaos ja heti siitä kun oppi kävelemään.” (H2)*

*”Sikshän mä varmaan oikeesti olin ylikiltti lapsena. Mä en jaksanut kiukutella ikinä, mä olin aina hyvällä päällä ja mun piti aina olla koska se toinen oli aina vaikee. Et sekin oli raskasta.” (H6)*

Sairastuneen sisaruksen haastavasta käytöksestä huolimatta sisaruksilla on voinut olla hyvä ja tasapainoinen lapsuus ilonhetkineen. Toisaalta suhde sairastuneeseen on voinut joskus olla hyvinkin vaikea. Kiusaaminen tai huono kohtelu on sairastuneen taholta voinut olla mittavaakin tai sisarukset ovat itse kokeneet olleensa huonoja sisaruksia sairastuneelle. Lisäksi sairastuneen sisaruksen mielivaltaista käytöstä on ehkä jouduttu pelkäämään ja häntä on kaikin tavoin yritetty miellyttää, jotta asiat olisivat sujuneet ongelmitta. Esimerkkiotteissa näkyy hyvin sisarusten kokemusten moninaisuus.

*”Paljon tehtiin kaikkea yhdessä, toisaalta veljet oli mun kimpussa aina. Lapsuus- ja nuoruusaikana olin erittäin katkera, kohteli mua niin huonosti. Silloin mä toivoin, että tapahtuis kaikkea ikävää veljelle, kuolisi pois.” (H1)*

*”Meillä oli sillai ihan ok, lapsuus oli silloin kun se ei ollut sitä sekoilua niin se oli ihan normaalia suurimman osan aikaa ennen sitä murrosikää.” (H6)*

Lisäksi sisarukset olivat voineet ymmärtää sisaruksensa sairastavan jo kauan ennen kuin vanhemmat olivat asian ymmärtäneet, mikä oli johtanut yksinäiseen vastuuseen tilanteesta. Ylipäättään haastateltavilla oli kokemuksia siitä, etteivät vanhemmat olleet tienneet kuinka vaikeassa asemassa he lapsena olivat olleet, sillä vanhemmat eivät olleet nähneet tilanteita, jotka tulivat esiin sisarusten ollessa keskenään kotona eivätkä sisarukset olleet asioista vanhemmilleen ymmärtäneet puhuakaan. Toisinaan sisarukset olivat esimerkiksi joutuneet käyttämään monenlaisia keinoja saadakseen sairastuneen sisaruksensa lähtemään aamuisin kouluun, kun vanhemmat olivat jo lähteneet töihin. Vanhemmat olivat myös voineet viettää viikonloppuja mökillä ilman lapsia ja vastuu sairastuneesta oli tällöin jäänyt sisarukselle. Muutenkin haastatteluissa tulivat selkeästi esiin erilaiset lasten kasvatuseriaatteen eri vuosikymmeninä. Eri aikoina lasten kasvatusta ja yhteiskunta on ollut erilainen. Toimintatavat, joita esimerkiksi 70-luvulla pidettiin ihan tavallisena lastenkasvatuksena, eivät välttämättä olisi hyväksytyjä tai ainakin niitä pidettäisiin kyseenalaisina nykyään. Pelot sairastuneen käytöksestä, yksinäinen vastuu ja erilaiset toimintatavat menneinä aikoina tulevat esiin seuraavissa otteissa.

*”Mä olin ihan paineessa kun mä olin ala-asteella ja se yläasteella ja mä olin paineessa et mä sain sen kouluun ja mua pelotti ne, kun isä ja äiti oli poissa ja se sai niitä raivokohtauksia ja huusi ja riehui ja mä muistan et sain sen kouluun kun mä tein kaikkennäköistä, jotain hiuksia laitoin ja huh, mä sain sen kouluun.” (H6)*

*”Mun vanhemmat ne ei ole hunsvotteja, mutta he ovat tykänneet reissata ja mennä keskenään ja jättäneet meidät sinne oman onnemme nojaan.” (H3)*

*”Silloin 70-luvulla...Ja sit äitikin ajatteli et jos mä olin esikoisena tällainen niin toinen menee siinä samassa. Että ei voi tehdä eri tavalla toisen lapsen kanssa, vaikka se olisi ihan toisenlainen, mikä mun mielestä on aika erikoista, mutta se oli sitä aikaa, ei vaan voi mitään.” (H2)*

## 6.2 Aikuisuudessa annettu hoiva

Sairastuneelle sisarukselle aikuisiällä annetun hoivan määrä on vaihdellut sisaruksilla vuosien varrella. Sisarukset erottelivatkin usein puheessaan aiemmin aikuisiällä antamansa hoivan ja tämänhetkisen hoivan, joiden määrän välillä saattoi olla suurikin ero. Hoiva ja annettu apu on aiemmin voinut olla todella mittavaa tai sitten sängen kevyttä tukea tai jotain tältä väliltä riippuen siitä, kuka sairastuneen päävastuullisena hoivan antajana on aikoinaan toiminut. Sairastuneen vanhemmat tai puoliso ovat voineet hoitaa sairastuneen asiat, jolloin sisarukselle on jäänyt enemmänkin sisaruksen eikä hoivan antajan rooli. Toisaalta vanhempien kuolema tai sisaruksen yllättävä sairastuminen aikuisena on voinut muuttaa hoivavastuita perheessä ja sisarus onkin päätenyt

päävastuulliseksi hoivan antajaksi. Muutoksia hoivaan on myös voinut tuoda sisaruksen oma väsyminen raskaaseen hoivavastuuseen, jolloin sisarukset itse ovat vähentäneet hoivan määrää aiemmasta. Monenlaisista tilanteista huolimatta haastatellut sisarukset ovat kaikki kuitenkin olleet jossain vaiheessa aikuista elämäänsä hyvin paljon tekemisissä mieleltään sairastuneen tai sairastuneiden sisarustensa kanssa. Sisarukset kutsuivatkin itseään muun muassa päähuolenpitäjäksi, luottohenkilöksi, ykköshenkilöksi ja lähi-ihmiseksi, mikä näkyy hyvin erään sisaruksen lausahduksessa.

*”Mä olen oikeestaan ollut sellainen luottohenkilö, ykköshenkilö hänelle.” (H3)*

Sisarusten hoiva sairastuneesta on voinut olla päivittäistä osallistumista sairastuneen sisaruksen käytännön asioiden hoitoon ja sisarukset ovat voineet matkustaa pitkiäkin matkoja toiselle paikkakunnalle töiden jälkeen sairastuneen asioita hoitamaan. He ovat ottaneet selvää sairaudesta, sen hoidosta ja järjestäneet sairastuneelle terveydenhuollon kontakteja, osallistuneet hoitoneuvotteluihin ja lääkärikäynteihin sekä osallistuneet sairastuneen sisaruksen kodin siivoukseen, ruoanlaittoon ja lääkitysasioihin. He ovat myös kannustaneet sairastunutta ja toimineet tukena eri asioissa, pitäneet häneen yhteyttä sekä kyläilleet sairastuneen luona ja auttaneet sairastuneen sisaruksensa lapsien hoidossa. Sisarukset ovat kuunnelleet sairastuneen huolia puhelimitse jopa kymmeniäkin kertoja päivässä. Kadonnutta ja hädässä olevaa sairastunutta sisarusta on myös jouduttu etsimään yöaikaan tai hänet on jouduttu toimittamaan pakkohoitoon. Lisäksi sisarukset ovat voineet toimia sairastuneiden edunvalvojana ja sairastunutta on autettu myös taloudellisesti tarjoten sairastuneelle sellaisia mahdollisuuksia, joihin sitten itsellään ei ole enää ollut varaa. Sisarukset ovat myös aavistaneet ehkä jo nuorena joutuvansa aikuisena auttamaan taloudellisesti sairastunutta sisarustaan, mikä on vaikuttanut haastattelemini sisarusten uravalintaan. Toisaalta rahaa ei sisaruksiin aina kuitenkaan ole haluttu kuluttaa, vaan on oletettu heidän pärjäävän omillaan. Kaiken kaikkiaan hoiva sairastuneesta sisaruksesta on voinut olla erittäin intensiivistä ja laaja-alaista jättäen joskus hoivaa antavan sisaruksen oman elämän taka-alalle tai syrjään ikään kuin odottamaan kuten haastatteluista kävi ilmi.

*”Kävin silloin kotikaupungista töissä toisessa kaupungissa, hän asuu mun työpaikkakunnalla. Mä hoidin hänen kämpän ja huushollin siinä kun hän ei pysty siivoon eikä maksamaan laskuja tai mitään tällaista eikä pääse ite sieltä kotoa välillä pois. Mä kävin työpäivän ja olin illalla siellä ja mä tulín kotiin nukkumaan ja sit taas seuraavana päivänä sama.” (H3)*

*"Olin niin tosi kovilla. Mä tein lähinnä vain töitä ja veljeni asioita. Kyllä mulla muutakin elämää silloin oli mut mä en vaan kauheesti, mulla ei ole mitään muistijälkiä siitä ajasta. Kaks vuotta meni aikalailla sumussa." (H5)*

Tällä hetkellä sisarusten antama hoiva sairastuneelle sisarukselleen näyttää kevyemmältä kuin aiemmin annettu apu ja tuki. Sisarusten tai sairastuneen omassa elämässä ja olosuhteissa tapahtuneet muutokset ovat vaikuttaneet hoivavastuiden uudelleen jakautumiseen perheessä. Sisarusten antama hoiva voi kuitenkin edelleen olla sangen mittavaa instrumentaalista ja sosiaalista sekä emotionaalista hoivaa. Hoitavalta taholta kaikki kontaktit voidaan edelleen ottaa sisaruksiin, jotka selvittelevät erilaisia sairastuneen sisaruksensa asioita ja toimivat kenties myös sairastuneen edunvalvojanakin. Sisarukset myös auttavat sairastunutta sisarustaan esimerkiksi kirjallisissa asioissa sekä erilaisissa viranomaisyhteyksissä ja muissa yhteyksissä sosiaali- ja terveydenhuollon kontakteihin. Joskus yhteydenpito viranomaisiin vaati sisaruksilta kuitenkin huomattavia ponnistuksia ja sinnikkyyttä, mikä tulee esiin erään sisaruksen kertomuksesta.

*"Mä pommitin ihan koko kesän sosiaaliviranomaisia...en todellakaan jätä tätä tähän." (H2)*

Vaikka sisarukset eivät päävastuullisia hoivan antajia tällä hetkellä olisikaan, pitävät sisarukset yleensä kuitenkin vähintäänkin harvakseltaan yhteyttä sairastuneeseen sisaruksensa esimerkiksi puhelimitse tai käyvät kyläilemässä hänen luonaan. Tällöin sisarusten antama tuki on enemmänkin emotionaalista ja sosiaalista. Sisarusten kertomuksissa tulikin esiin tyytyväisyys siihen, ettei hoivavastuuta sairastuneesta enää ollut ja suhde sairastuneeseen on enemmänkin sisarus- eikä hoivasuhde. Toisaalta sisarukset saattavat kuitenkin toimia enemmänkin sairastuneen sisaruksensa lasten perheiden kuin sairastuneen itsensä luottohenkilönä antaen sairastuneen lapsille sitä tukea, mitä sairastunut ei itse pysty antamaan. Äärimmäisen vaativan hoivavastuun ja akuutin tilanteen jälkeen jäljellä on ehkä enää suuri huoli sairastuneesta, muiden henkilöiden hoitaessa sairastuneen käytännön asioita, joka näkyy sisarusten puheenvuoroissa.

*"Heillä on omat perheet, mä en sillä tavalla ole heistä vastuussa." (H4)*

*"Ehkä se on enemmän vain se omaisen joku alitajuinen huoli, minkä kanssa eletään. Sellainen tietty suru." (H5)*

Toisinaan sisaruksilla ei välttämättä enää ole lainkaan yhteyttä sairastuneeseen, vaikka sisarukset olisivat aiemmin olleetkin erittäin tiiviisti sairastuneen elämässä mukana. Nämä sisarukset olisivat kertomustensa mukaan kuitenkin halunneet pitää yhteyttä sairastuneeseen, mutta sairastunut ei itse

tätä halunnut tai ei sairautensa vuoksi yhteydenpitoon kyennyt. Hoivasta ja yhteydestä poissuljetut sisarukset kokivat sairastuneesta sisaruksesta ja hänen hyvinvoinnistaan kuitenkin jatkuvaa huolta, vaikka vanhemmat olisivat hoivavastuun sairastuneesta itselleen ottaneetkin. Lisäksi sisarukset näissä tilanteissa antavat edelleen perheessä monesti mittavaakin tukea, mutta sairastuneiden sijasta omille vanhemmilleen, jotka puolestaan kuormittuvat sairastuneen tukena toimimisesta. Esimerkkiotteissa näkyy hyvin se, kuinka yhteyden menettäminen sairastuneeseen on sisarusten taholta koettu.

*”Mulla on tavallaan elämä ilman häntä mikä tuntuu hirveen pahalta. En mä tälleenkään haluu.” (H3)*

*”Mä oon sivussa, se stressaa ihan kauheesti.” (H6)*

### 6.3 Tulevaisuuden hoiva-aikomukset

Tulevaisuuden hoivasta ja sen mahdollisista tarpeista puhuttaessa sisarukset kertoivat, ettei sairastunut sisarus tule todennäköisesti pärjäämään itsekseen, vaan tarvitse tukea ja hoivaa myös tulevaisuudessa. Tulevaisuuteen liittyy kuitenkin paljon epävarmuutta eikä sairastuneen terveydentilasta tai mahdollisesta päävastuussa olevasta hoivaajasta ole välttämättä tietoa eikä hoivavastuuta aina perheen kesken ole helppoa jakaa. Sekä vanhempien että sairastuneen sisaruksen tulevaisuuden hoivatarpeiden pohtimista voitiinkin jopa vältellä tulevaisuuden tilanteiden pelottavuuden vuoksi. Vanhempien jaksaminen ja terveydentila sekä epävarmuus tulevaisuudesta tuli esiin sisarusten puheenvuoroissa.

*”Nyt kun vanhemmat on jo noin vanhoja, ei ne enää jaks. Mä olen ihan kädetön sen siskon kanssa...Mä en tiedä mitä sille tapahtuu, miten se jatko menee kun äidistä ja isästä jättää aika niin mitä ihmettä kaikelle tapahtuu? Mitä sille tapahtuu? Miten mä hoidan asiat sen kanssa?” (H6)*

*”Jossain vaiheessa alkoi tulla ihan kylmä hiki otsalle kun mä tajusin et jos kaikki nyt menisi, niin et vitsi mä olisin sit se joka kantaa sit kaikki. Et sit on vähän liikaa.” (H5)*

Toisaalta sisaruksilta löytyi myös luottamusta siihen, että he jaksaisivat sairastuneen asioita hoitaa tulevaisuudessa kuten ennenkin antaen sairastuneelle sekä konkreettista apua ja hoivaa että sosiaalista ja emotionaalista tukea. Lisäksi sisarukset pohtivat sairastuneen sisaruksen heikomman fyysisen terveydentilan voivan johtaa sairastuneen menehtymiseen ennen häntä hoitavaa sisarusta, jolloin sairastuneen hoiva-asioista tai omasta jaksamisesta vanhemmalla iällä ei siten niin tarvitsisikaan kenties huolehtia. Tulevaisuuden hoivaan vaikuttaa olennaisesti myös se, kenet sairastunut itse

vastuulliseksi hoivan antajaksi hyväksyy, mutta sisarukset kuitenkin aikoivat toimia sairastuneen tukena tulevaisuudessakin, mistä kertovat seuraavat esimerkit.

*"En tiedä kuka päävastuun ottaa. Kenet hän itse hyväksyy. Kaiketi täytyy alkaa jakaa niitä (vastuita) sitten." (H3)*

*"No, ehkä tukea ei tarvitse enää niin paljon, kun tilanne on nyt selkeempi, mutta kun ei ole terve ihminen kyseessä niin emmä voi sitä jättää." (H2)*

Kaikilla haastattelemillani sisaruksilla oli toiveissa, että sairastuneeseen sisarukseen voisi tulevaisuudessakin pitää yhteyttä osana perhettä ja he halusivat auttaa sairastunutta myös jatkossa omien voimavarojensa mukaan. Sisarukset toivoivat kuitenkin pääsääntöisesti, että sairastuneen hoiva ja huolenpito heidän taholtaan olisi kevyempää ja enemmänkin sosiaalista, ei niinkään konkreettista hoivaa. Sisarukset kertoivatkin haluavansa ja toivovansa enemmänkin tasavertaisempaa sisarusuhdetta sairastuneen sisaruksensa kanssa, ei hoivasuhdetta, mikä tuli hyvin esiin sisarusten kertomuksissa.

*"Mä en koe, et toi hoiva olisi varsinaisesti mun mukavuusaluetta, tuki olis enemmän sellaista jotenkin normaalia kanssakäymistä kuin mitään semmoista, että mä kauheesti hoitaisin sen asioita." (H5)*

*"Tavallaan olen yrittänyt tehdä itsestäni vain sitä siskoa. Et mullakin on oikeus olla vain sisko." (H3)*

## 6.4 Hoivan syyt

Sisarukset mainitsivat, että heidän sairastuneelle antamaansa hoivaan ja huolenpitoon vaikuttivat useat eri asiat samanaikaisesti, jotka ikään kuin kietoutuvat tiiviisti yhteen. Syyt, miksi sisarukset joskus vaikeistakin suhteista huolimatta haluavat pitää huolta mieleltään sairastuneesta sisaruksestaan, liittyivät useimmiten kuitenkin velvollisuudentunteisiin, vastuuseen ja sairastuneesta välittämiseen ja myötätuntoon sekä rakkauden tunteisiin. Sairastuneesta huolehtimista voitiin pitää jopa elämäntehtävänä, jolloin puheessa painottui erittäin läheinen suhde sairastuneeseen. Sairastuneesta huolehtiminen liittyi joskus myös anteeksiantoon. Sisarus oli ehkä vasta aikuisena ymmärtänyt sairastuneen sisaruksensa sairauden vaikuttaneen tämän haastavaan käytökseen lapsuudessa, jolloin sairastuneen sairautta oli aikuisena helpompi käsitellä ymmärtävästi ja empaattisesti ja sairastuneeseen oli tällöin myös helpompi pitää yhteyttä. Myös lapsuudenkodin malli ja perheen arvot ovat vaikuttaneet haastattelemillani sisaruksilla sairastuneen hoivaan ja

huolenpitoon. Lisäksi vastavuoroisuus mainittiin yhtenä hoivan perusteena, sillä sairastuneet sisarukset olivat voineet lapsena ja nuorena pitää huolta sisaruksistaan ennen sairastumistaan, mistä oltiin kiitollisia ja sairastuneesta on lapsena voitu olla ylpeitä monesta eri syystä. Nämä monet erilaiset syyt hoivan antamiselle tulivat selkeästi esiin eri henkilöiden kertomuksissa.

*”Meillä on ollut ihan läheiset välit aina...Ristiriitoja on, mutta kyllä mä silti hirveesti mun veljestä välitän.” (H5)*

*”Mulla ei ole sydäntä sanoa, että hoida kuule ite ittes, mua ei kiinnosta. Mä en pysty siihen.” (H2)*

*”Mä otin sen roolin niinku automaationa, että mun kuuluu niinku pitää siitä huolta ja tää on mun yksi elämäntehtävä.” (H3)*

*”Ajattelen että tiettyyn pisteeseen mulla on ollut ihan esimerkillinen isosisko monella tapaa ja pitänyt minusta huolta.” (H4)*

Myös omia pelkoja ja syyllisyydentunteita pidettiin yhtenä syynä huolenpitoon. Pelkoihin liittyivät sairastuneen itsemurhan pelko ja ylipäättään pelot erilaisissa vaikeissa ja vaarallisissakin tilanteissa, joita sairastuneen kanssa oli eteen tullut. Syyllisyyttä puolestaan koettiin esimerkiksi siitä, että sairastunutta auttava sisarus ei olisikaan ollut lapsuudessa riittävän hyvä sisarus sairastuneelle ja tätä kautta olisi ehkä ollut omalta osaltaan edesauttamassa sisaruksensa sairastumista. Lisäksi esimerkiksi sopiva elämäntilanne ja sisaruksen omat resurssit sekä maantieteellinen läheisyys on voinut mahdollistaa sairastuneen hoivan ja huolenpidon. Sisarukset tosin kyllä matkustivat pitkistä välimatkoista huolimattakin sairasta sisarustaan tapaamaan ja hänen asioitaan hoitamaan. Toisaalta sisarukset olivat myös voineet kokea, ettei muitakaan vaihtoehtoja hoivalle ja huolenpidolle ollut saatavilla ja hoivavastuu oli vain pakko ottaa. Lisäksi oma luonne mainittiin myös ikään kuin syynä sairastuneesta huolehtimiselle. Sisarukset kertoivat muun muassa olevansa taistelijaluonteita, auliita auttamaan, kilttejä ja antoivat mielellään omastaan. Pelko sairastuneen tilanteesta ja pakottava tunne omasta velvollisuudesta toimia sairastuneen hyväksi näkyy alla olevasta otteesta selvästi.

*”Se välittäminen se varmaan on ja semmonen hirvee pelko kun soitettiin et mun on pakko lähteä. Vaikka lapset oli pieniä, niin silti tarvi lähtee.” (H6)*

## 7 HOIVANEUVOTTELUT PERHEESSÄ

### 7.1 Itsestäänselvyyksiä

Sisaruksille oli useimmiten ollut itsestään selvää, että juuri he hoitavat sairastunutta ja hänen asioitaan. Hoivasta tai hoivaan liittyvästä työnjaosta ei pääsääntöisesti oltukaan keskusteltu avoimesti etukäteen perheen kesken. Hoivavastuu sairastuneesta oli tullut sisaruksille automaationa tai siihen oli ikään kuin ajauduttu. Hoiva tuntui vain lankeavan jollekulle perheessä tai sille, joka oli sairastuneelle läheisin tai pätevin asiaa hoitamaan ja tähän tuntui vaikuttavan myös hoivaroolin hyväksyjän tunnollisuus ja sairastuneen oma mielipide hoivan antajaksi soveltuvasta henkilöstä. Hoivavastuusta ei sisarusten mukaan yleensä puhuttu ääneen, vaan asia tuli esiin ikään kuin rivien välistä ja sivulauseissa hiljaisesti. Sisaruksien haastatteluista ottamissani esimerkkitarkastelmissa näkyy tämä hoivan antamisen itsestäänselvyys selkeästi.

*”Mä vaan ajauduin siihen tilanteeseen et mä otin sen koska siinä oli selkee paikka sille et jonkun oli pakko pitää huolta näistä asioista.” (H4)*

*”Ei etukäteen juteltu. Tapahtui itsestäänselvästi.” (H6)*

*”Kolkytä vuotta sitä (vastuuta) kesti, ei siitä keskusteltu.” (H1)*

Vaikka sisarukset kokivat välillä olevansa tai olleensa aiemmin varsin yksin hoivavastuussa sairastuneesta sisaruksestaan, niin sisarukset kuitenkin puolustelivat hoivaan osallistumattomia perheenjäseniä ja joskus myös omaa hoivaan osallistumattomuuttaan erilaisilla syillä. Syitä olivat esimerkiksi pitkät maantieteelliset välimatkat, sisarusten omat sairaudet tai vaikeat perhetilanteet tai se, etteivät toiset sisarukset tai perheenjäsenet oikein ymmärtäneet sairautta tai hyväksyneet sairastunutta henkilöä omana itsenään. Sairastuneen hoivaa ja tulevaisuuden hoivatarpeita ei aina myöskään osattu tai kehdattu ottaa puheissa avoimesti esille esimerkiksi vanhempien sairauden tai korkean iän vuoksi. Asioista puhumista vaikeutti lisäksi myös päähuolenpitäjänä toimivan sisaruksen monimutkaiset suhteet muihin perheenjäseniin ja myös muiden perheenjäsenten väliset suhteet. Nämä sisarusten käyttämät puolustelut tulevat laajalti esiin sisarusten puheissa.

*”Se on nyt sovittu niin, että (sairastuneen) tytär soittaa silloin kun hänelle sopii. Asuu eri kaupungissa, on hankalaa, työ vaativaa, lapset siinä iässä. Veljeni, ei ole sitä kapasiteettia kuten muilla.” (H6)*

*”He (muut sisarukset) eivät ole hyväksyneet häntä sellaisena kuin hän on.” (H4)*



*"Mun vanhemmat on olleet aina sellaisia ihania ja avuliaita, mutta on osanneet hyvin laittaa rajat, on ollut ehkä pakko, että ovat ite selviytyneet...Ei hän ole pahaa tarkoittanut, että on pessyt kätensä." (H4)*

*"Äidin kanssa ei pysty puhumaan ja isäkin on jo vanha ukko. Mä en viitti edes tehdä niille sitä painetta, että mitäs sen jälkeen." (H1)*

## 7.2 Sopimuksia

Avoimia keskusteluja hoivasta oli aineistoni perusteella perheissä käyty vain harvoin ja yleensä vasta aivan pakottavissa tilanteissa. Silloin kun keskusteluja oli käyty, olivat ne liittyneet erilaisiin sangen suuriinkin muutoksiin omassa tai muiden läheisten elämässä. Keskustelut olivat käynnistyneet esimerkiksi vanhemman vakavan sairauden tai kuoleman läheisyyden johdosta. Toisinaan perheen kesken käydyissä hoivaneuvotteluissa keskustelun apuna on voitu käyttää ammattilaista, joka on voinut ikään kuin tasapainottaa tilannetta neutraalina henkilönä tunnepitoisten asioiden äärellä. Keskustelut ovat kuitenkin voineet jäädä tuloksettomiksi sen suhteen kuka päävastuullisena hoivan antajana jatkaa tai keskustelujen tuloksena muodostuneet hoivavastuunjaot ovat voineet ajan kuluessa muuttua uudestaan uusien tilanteiden ja elämänmuutosten myötä. Näiden uusien muutosten myötä taas uusia keskusteluja ei välttämättä kuitenkaan oltu käyty. Alla olevista otteista käy hyvin ilmi tilanteiden muuttuminen hoivasta käytyjen keskustelujen jälkeen ja keskustelujen tärkeys sisaruksille.

*"Puhuttiin silloin kun saattohoito oli tehty, niihin aikoihin ruvettiin puhumaan kun oli huoli veljestä äidillä. Mut mun veljellä oli silloin asiat ok. Niin erilainen tilanne." (H5)*

*"Se tapaaminen ylipäättään mun sisarusten kanssa. Olen itkenyt siinä ehkä eniten kuin missään tapaamisessa, just sitä ahdistusta et tää jää mulle kokonaan, et mä en jaks, et mä kuolen tähän et mä en vaan pysty." (H4)*

Keskusteluja sairastuneen sisaruksen tulevaisuuden hoivatarpeista, hoivavastuunjaosta ja ylipäättään hoivan järjestämisestä, mikäli sisarukset eivät pystyisi tai jaksaisi enää sairastuneen asioita hoitaa, on voitu myös käydä sisaruksen hoivan antamiseen liittyvän uupumisen ja väsymisen johdosta. Hoiva ja huolenpito sairastuneesta sisaruksesta on voinut käydä ylivoimaiseksi ja vienyt liikaa hoivasta huolehtivan sisaruksen voimia. Rasittuneisuus ja ahdistuneisuus tilanteesta on tällöin suorastaan pakottanut sisaruksen kieltäytymään antamasta hoivaa sairastuneelle tai ainakin selvästi vähentämään hoivan antamista, ettei kuormitus olisi käynyt liian suureksi. Fyysinen ja henkinen välimatka sairastuneeseen on tällöin auttanut rakentamaan omaa elämää, johon aiemmin ei ole riittänyt tarpeeksi voimavaroja sairastuneen hoivan viedessä lähes kaiken energian. Sisarusten kymmenienkin vuosien

hoivavastuu sairastuneesta on näiden sisaruksille erittäin tärkeiden keskustelujen myötä siirtynyt esimerkiksi sairastuneen vanhemmille, mistä alla oleva otekin kertoo.

*”Tää irtautuminen alkoi suhteessa mun sisarukseen ja siten mun vanhempiin et mä velvoitin heitä siihen vanhempien vastuuseen ja he ovat ottaneet sen jälkeen sen vastuun aika lailla kokolailla et mä olen tottakai siinä mukana.” (H4)*

Toisaalta perheessä käytyjen keskustelujen tuloksena on sisarus edelleen voinut sopia toimivansa sairastuneen apuna ja päävastuullisena hoivan antajana. Käydyt keskustelut ovat kuitenkin vähentäneet sisaruksen epävarmuutta ja selventäneet mahdollista tilannetta, jossa sisarus ei hoivaa sairastuneelle enää pystyisikään antamaan, kuten alla olevasta esimerkistä käy ilmi.

*”Hänen tytär sanoi, että voi tän homman ottaa. No, mä sit sanoin et kyllä mä tän vielä kestän kun sulla on ihan tarpeeksi muutenkin. Siinä vaiheessa, kun lapset kasvaa niin kyllä se tän homman ottaa.” (H6)*

Joskus hyvääkin tarkoittavat, mutta sairastuneesta etäämmällä olevat muut perheenjäsenet voivat toiminnallaan hankaloittaa sairastuneen arkea tai hänelle annettua hoivaa. Tästä aiheutuu usein haittaa sairastuneen itsensä lisäksi myös sairastuneen asioita hoitavalle sisarukselle, jonka täytyy selvittää monimutkaisiakin hoito- tai lääkityskuvioita ja joskus usealtakin eri hoitotaholta. Sisarusten täytyy kertomansa mukaan joskus myös ottaa vahvastikin kantaa tai rajata muiden läheisten toimintaa, jotta sairastuneen etu toteutuisi. Tämä voi johtaa ikäviin ristiriitatilanteisiin sairastuneelle hoivaa antavan sisaruksen ja muiden perheenjäsenten välillä. Esimerkkikatkelmassa näkyy hyvin sisaruksen turhautuneisuus toista veljeään kohtaan, joka oli puuttunut sairastuneen lääkitysasioihin.

*”Isoveli on osallistunut liikaakin sairastuneen veljen hoitoon. Saanut päähänsä, että lääkettä pitää vähentää. Hän tarkoittaa ihan hyvää, mutta aiheuttanut muullakin tavalla haittaa.” (H6)*

### 7.3 Valta-asetelma sisarusten välillä

Haastattelunrunkoni alustavien teemojen lisäksi kysyin haastateltaviltani myös mahdollisesta valta-asetelmasta sairastuneen ja hänestä huolehtivan sisaruksen välillä. Mielestäni sisarukset tunnistivatkin hyvin vallankäyttöön liittyvän problematiikan, mikä tuli esille varsinkin pakkohoitoon liittyvissä kertomuksissa. Pakkohoitoon ja sairaalaan toimittaminen koettiin erittäin raskaaksi toimenpiteeksi, jossa oli pakko toimia sairastuneen tahtoa vastaan ja kävellä ikään kuin hänen tahtonsa ylitse. Sisarukset kuitenkin toivoivat, että sairastunut joutuisi pakkohoitoon, jotta hänen

lääkityksensä ja muut asiansa saataisiin kuntoon, mutta olivat toisaalta tyytyväisiä, jos eivät itse sairastunutta sairaalaan olleet toimittaneet. Tällöin sisarusten ei tarvinnut tuntea syyllisyyttä sisaruksen tahtoa vastoin toimimisesta. Sisarukset kuvailivat pakkohoitoon liittyviä tilanteita tunnepitoisesti kuten esimerkkiotteista näkee.

*”Useamman kerran jouduin järkkäämään veljen sairaalaan...Aina niin et oli pakko. Hän ei missään nimessä halunnut sairaalaan, oli hirveän raskasta. Näki tilanteen et tää ei voi mennä tällai.” (H6)*

*”Mä sanoin et mä tiedän et sä olet tosi vihainen enkä olisi halunnut tätä tehdä mut et tää on suurin rakkauden teko minkä mä voin sulle tällä hetkellä tehdä et sori mut mä tein näin kauheesti, mut tää oli parasta mitä mä voin keksiä.” (H3)*

*”Mä en ole kertaakaan soittanut (mielenterveys toimistoon) vaikka meinasin. Mulla on sillai puhdas omatunto.” (H1)*

Muissa kuin pakkohoitoon toimittamiseen liittyvissä tilanteissa on sisarusten vallankäytössä useimmiten ollut kyse hoitoon menemisen suostuttelusta tai painostamisesta ja erilaisiin sairastuneen käytännön asioihin puuttumisesta, jotka ovat monesti liittyneet esimerkiksi terveysasioihin tai rahankäyttöön. Asioista on kuitenkin keskusteltu sairastuneen kanssa eikä päätöksiä ole tehty pääsääntöisesti yksipuolisesti, vaikka toistuvat keskustelut samoista asioista onkin ehkä koettu turhauttaviksi kuten alla olevista sisarusten kertomuksista käy ilmi.

*”Voinks mä tehdä näin? Hyvin ristiriitaista on. Olen tehnyt kaksi huoli-ilmoitusta hänestä ja mä oon lukenut ne hänelle.” (H5)*

*”Ollaan sovittu tupakan rajoittamisesta lääkityksen takia. Kymmeniä kertoja samat keskustelut. Turhauttavaa on.” (H6)*

Sisarukset näyttivät tunnistavan yleisesti ajatellun mieleltään sairastuneen henkilön alisteisen aseman verrattuna henkilöön, jolla mielen sairautta ei ole, varsinkin silloin kun sairastunut sisarus on huonossa psyykkisessä kunnossa. Toisinaan sisarukset ovat tämän asetelman havaitsemisesta huolimatta yrittäneet kuitenkin puuttua vahvasti sairastuneen asioihin hyvää tarkoittaen, mutta joutuneet ehkä myöhemmin myöntämään olleensa itse väärässä. Sairaana ja mielensairautta sairastamattoman henkilön hierakkista asetelmaa pitäisi pystyäkin purkamaan heti sairastuneen voinnin parantuessa mahdollisuuksien mukaan, ettei asetelma jäisi ikään kuin pysyväksi tilanteeksi haittaamaan tasavertaista suhdetta, joka kuitenkin oli sisarusten tavoitteena. Seuraavista esimerkeistä näkee selkeästi erään sisaruksen vallankäyttöyrityksen sekä pyrkimyksen tasavertaisempaan sisarussuhteeseen.

*”Mä myönnän et puutuin ja yritin kävellä sen yli et sä et ihan oikeesti lähe sinne peräkammarin pojaksi ja jotenkin ajattelin et tää on tosi huono idea, mut kyllä mä nyt joudun nyt myöntämään et olin väärässä.” (H3)*

*”On se kyllä sellainen asia, jonka kanssa saa sitten olla tarkkana ja mä en tiedä miten siinä vaiheessa kun toinen on tosi huonossa kunnossa et siinä se asetelma väkisinkin tulee. Mä ajattelen et se pitäis niinku, ihanneolosuhteessa pääsisi sitä mahdollisuuksien mukaan purkamaan sitä mukaa ettei se jää päälle.” (H3)*

Toisaalta valta on sisarus- ja hoivasuhteessa voinut joskus olla myös sairastuneella, mikä romuttaa perinteiset ennakoluulot heikon ja toisista riippuvaisen sairaan sekä vahvan, itsenäisen hoitajan välisestä asetelmasta. Sairastuneesta huolehtiva sisarus on voinut kokea pelkoa ja ahdistuneisuutta sairastuneen käytöksestä ja uhkailuista johtuen eikä välttämättä ole kertonut muille perheenjäsenille näistä tilanteista, koska on halunnut säästää heitä ikäviltä asioilta ja mahdollisilta konflikteilta. Välillä ei myöskään ole ollut helppoa erottaa sairautta ja sairastunen henkilön luonteenpiirteitä toisistaan. Pelko sairastuneen käytöksestä ja vallankäytöstä tuli joskus voimakkaastikin esiin sisarusten kertomuksissa, kuten alla olevista otteista voi nähdä.

*”Isä pisti sen kova kova vastaan et uhkailuviestejä ei enää tuu, koska mua rupes pelottamaan ihan hirveesti.” (H4)*

*”Kyllä se niinpäin melkein on ollut, että hänellä on se valta ollut.” (H1)*

*”Hän on niin dominoiva silloin kun hän katsoo jonkun asian et se on näin niin siinä ei ole muilla paljon sanomista.” (H2)*

## 8 SELVIYTYMINEN JA TUKI

### 8.1 Selviytymiskeinot

Haastattelemillani sisaruksilla oli monenlaisia selviytymiskeinoja, mutta suurin osa keinoista liittyi kuitenkin harrastuksiin ja perheeseen. Harrastuksista mainittiin lukeminen, kirjoittaminen, runot, musiikin kuuntelu, soittaminen ja laulaminen. Myös lomamatkat ja elokuvisakäynti sekä liikunta, luonto ja metsässä kävely sekä musta huumori olivat tärkeitä selviytymiskeinoja. Lisäksi mainittiin positiivinen ajattelu, ja yhteys läheisiin sekä ystäville puhuminen ja puolison ja lapsuudenperheen tuki sekä omat lapset ja hengellisyys. Perheen ulkopuolisille henkilöille sairaudesta puhuttaessa oltiin kuitenkin varovaisia tai ainakin käytettiin harkintaa siten, että sairastuneen etu tulisi huomioitua eikä hänelle koituisi puhumisesta vahinkoa. Myös oma työ ja aktiivinen järjestötyö sekä ihmisten auttaminen on voinut antaa sisaruksille voimaa ja on auttanut sisarusia käsittelemään vaikeita asioita. Lisäksi sisarukset halusivat vaikuttaa yhteiskuntaan omalla panoksellaan. Tähän tutkimukseeni osallistumisen koettiinkin olevan yksi osa vaikuttamistyötä mielenterveysasioiden puolesta. Vaikka lapsuudenperheessä niin sanottu vaikenemisen kulttuuri olisikin aikoinaan ollut vallalla, kokivat sisarukset tilanteestaan puhumisen ja kirjoittamisen itseä hoitavaksi, ikään kuin terapeutiseksi toiminnaksi ja pitivät näitä asioita tärkeänä, mistä seuraavat esimerkkioitteetkin kertovat.

*”Ikään kuin hoidan näitä asioita ja itseäni kun tänne tulin...saan puhua suuni puhtaaksi.” (H2)*

*”Se mitä mä haluan, mikä on mun keino, on et saan tästä kirjoitettua. Et mä saan sisältäni ulos tän jutun ja mä saan sillä vaikutettua ihmisten elämään, jotka kokee samoja juttuja. Tän (tutkimuksen) mä jaan ihan täysin, siksi tähänkin lähdin, vaikka pitäisi olla vaikka missä.” (H5)*

Varsinkin sisaruksen sairastumisen alkuvaiheessa sairaudesta lukeminen oli sisaruksille tärkeää ja sisarus on voinut kokea pystyvänsä paremmin etsimään tietoa sairaudesta kuin vanhemmat, jotka käsitelivät sairastumista sisarusten mielestä eri tavoin, ei niin tietopainotteisesti sisarukset itse. Tämä voi johtua siitä, että vanhemmilla ei kenties ole niin hyviä valmiuksia tiedon hakuun kuin sisaruksilla voi olla. Sisarukset etsivät aktiivisesti tietoa sairaudesta, sen oireista, hoidosta ja kuntoutumisesta, mikä oli heidän mukaansa tapa käsitellä vaikeaa asiaa ikään kuin ongelmanratkaisun kautta. Sairauden ja sairastuneen käytöksen ymmärtäminen löytämänsä tiedon perusteella auttoi sisarusia myös kestäämään sairastuneen mahdollisesti haastavaa käytöstä. Internetiä sisarukset käyttivät tietolähteenään paljon. Internetistä sisarukset löytävätkin kertomansa mukaan näppärästi kaikki lakipykälät ja ennakkotapaukset sekä selvittävät sairastuneen oikeudet erilaisiin yhteiskunnan

tarjoamiin etuuksiin. Sairastuneen sisaruksen asioiden selvittely ja ongelmien ratkaiseminen voi ollakin sisaruksille ikään kuin palkkio jo itsessään, josta he saivat tyydytystä. Toisaalta tietoa on voitu saada myös omaisyhdistyksestä tai ystäviltä, joilla on myös ollut mieleltään sairastunut sisarus itsellään. Terveystuollon ammattilaisilta tietoa on sisarusten kokemuksen mukaan toisinaan saatu niukanlaisesti. Vaikka tietoa ei kunnasta ja ammattilaisilta tuntunutkaan oikein saavan, niin kuitenkin kunnan palvelut sairastuneelle mainittiin sisaruksen omaa tilannetta ja rasittuneisuutta helpottavaksi asiaksi. Palvelut, jotka tosin koettiin riittämättömiksi, lisäävät sairastuneen hyvinvointia ja tätä kautta auttavat myös sairastuneesta henkilöstä huolta pitävää sisarusta selviytymään vaikeista tilanteista. Sisarusten ratkaisukeskeinen ote sairastuneen asioiden hoidossa ja sairastuneelle tarjottujen palvelujen tärkeys oman jaksamisen tukena näkyikin heidän puheissaan.

*”Jos mä saan ongelman ratkaistua, se on se palkkio. En mitään muuta tarvi. On mun harrastukseni tää ongelmanratkaisu.” (H3)*

*”Tuki veljelle helpottaa itseä.” (H1)*

Selviytymiskeinoista rajojen laittaminen suhteessa sairastuneeseen sisarukseen oli sisaruksille ollut kova paikka eikä rajojen laittaminen aina toivotusti vielä ollut onnistunutkaan. Rajoja on vaikeaa laittaa silloin, jos sairastuneen asiat ovat huonosti, vaikka juuri tällöin sairastuneen äärimmäisen vaativa tarvitsevuus voi viedä omatkin voimat, kuten sisarukset totesivat. Esimerkiksi puhelimen äänettömälle laittaminen yöksi ja sairastuneen tukena oleminen vain silloin, kun itse jaksaa on vaatinut rohkeutta ja opettelua. Rajojen laittaminen koettiin kuitenkin hyvin tärkeäksi oman hyvinvoinnin takia. Hoivaan ja huolenpitoon osallistumisen rajaaminen ja kuormituksen vähentäminen sekä muutkin isot muutokset elämässä, kuten ammatin vaihtaminen ovat ehkä olleet suorastaan välttämättömiä sisaruksen oman jaksamisen vuoksi. On usein ollut pitkä prosessi opetella ajattelemaan myös itseään ja uskaltautua tekemään asioita, joista sisarukset itse nauttivat ilman syyllisyydentunteita, mikä käy hyvin ilmi alla olevista sisarusten puheenvuoroista.

*”Sen summaaminen et kuinka lähelle päästää ja paljonko itsestään antaa on mulle ollut tosi pitkä tie et saan ajatella et niinku vahvemmin sitä kautta tavallaan et mitä se tekee mulle, sillä he on aikuisia ihmisiä.” (H6)*

*”Se oli mulle iso päätös, kun löin sen puhelimen kiinni, mä en jaksanut. Tosi iso päätös.” (H4)*

*”Olen joutunut harjoittelemaan et mulla on oikeus käydä lenkillä illalla eikä se aika ole pois joltakin vaan se on mulle ja mulla on sitä kautta enemmän jaksamista. Pakko on ollut jotenkin muuttaa ajatuksiaan.” (H5)*

## 8.2 Kuormittuneisuutta ja hyviä hetkiä

Kokemukset hoivasta ja hoivaan liittyvistä tunteista ja mieleltään sairastuneen henkilön sisaruksena olemisesta olivat vaikeita erotella toisistaan ja ne nivoutuivatkin sisarusten kertomuksissa tiukasti yhteen. Kokemukset ovat kaikilla haastattelemillani sisaruksilla vähintäänkin jossain elämän vaiheessa olleet raskaita ja sisarukset olivatkin tällöin kokeneet olevansa kuormittuneita, väsyneitä, peloissaan, hädissään tai ahdistuneita. Jatkuva samoista asioista jankkaaminen ja inttäminen on turhauttanut ja ärsyttänyt. Turhautumista aiheutti myös se, miten sairastunutta voisi auttaa silloin, kun hän ei apua ota vastaan. Tunteista esiin tulivat myös yksinäisyys, vihaisuus, huolestuneisuus, pahoinvointi ja uupumus sekä pelko väkivallasta tai sairastuneen itsemurhasta. Jatkuva valmiustilassa oleminen ja huoli sairastuneesta väsytti varsinkaan sisaruksen sairastumisen alkuaikoina. Seuraavissa esimerkeissä sisarukset kuvaavatkin avoimesti näitä sairastuneeseen sisarukseensa liittyviä kuormittuneisuuden kokemuksia.

*”Valvottuja öitä, ei sadat riitä, on niitä tuhansia vuosien varrella”. (H4)*

*”Joudut yrittää käyttää kaikki maailman eri keinot et sä saat sen ihmisen tajuihin, koska se on aivan semmosessa jossain, hämärän rajamailla ja se on niin raivostuttavaa.” (H5)*

Myös syyllisyyden tunteet muun muassa siitä, ettei jaksanut tai osannut sairastunutta auttaa ja syyllistäminen tai uhkailu mieleltään sairastuneen taholta mainittiin sekä häpeä sairastuneesta ja suru hukatuista mahdollisuuksista, joita sairastuneella olisi ilman sairauttaan ollut. Lisäksi sairaus on voinut sisarusten kokemusten mukaan hajottaa lapsuudenperheen ja vähentää empatiaa muiden ongelmia kohtaan, sillä raskaat tilanteet sairastuneen kanssa ovat vieneet sisaruksen omat voimat. Sairastuneen avuntarve on myös voinut tuntua loputtomalta ja sairastunut kiittämättömältä, vaikka sisarus oli parhaansa yrittänyt tehdä. Joskus sairastuneen asioiden hoitaminen oli mennyt jopa oman perheen edun edelle ja sisaruksilla olikin vahvana tunne siitä, että heidän pitäisi riittää joka paikkaan. Tällä tarkoitettiin omasta elämästä ja sen vastoinkäymisistä ja muutoksista, mahdollisesta puolisoista ja lapsista, ikääntyvistä vanhemmista ja sisaruksista ja muista läheisistä sekä työstä huolehtimisesta. Riittämättömyyden ja ehkä syyllisyydenkin tunteet sairastuneen sisaruksen asioiden priorisoinnista oman elämän edelle näkyivät sisarusten kertomuksissa.

*”Mä en tule koskaan selviämään, vaan aina tulee uutta ja ikinä se ei tavallaan riitä, vaikka mä olen jo tehnyt niin paljon et mun ei oikeesti tartsi tehdä niin paljon.” (H6)*

*”Oon joutunu ajaa yötä myöten ja tarkistaa et onks se kotona koska sulla ei ole ketään, jota sä hälyytät. Ja sä et saa ketään hälyyttää. Tavallaan tulee ei vitsi, mut sit mä vaan meen. Et sä niinku ajattele. Sit sä vaan niinku hommaat et toi lapsi jää nyt tähän mut et sil on nyt joku täällä, niin mä lähden tonne. Emmä tiä mikä on ollut viisasta ja mikä ei ole ollu viisasta. Hätä on kuitenkin niin suuri.” (H5)*

Lisäksi sisarukset toivat esiin pettymyksensä lääkärien ja muun sosiaali- ja terveydenhuollon henkilökunnan jatkuvasta vaihtuvuudesta. Kokonaisvastuuta mieleltään sairastuneen hoidosta ei oikein tuntunut olevan kellään. Viranomaisten lukuisia virheitä sisältäviin päätöksiin ja toimintaan oltiin välillä myös tyytymättömiä ja sairastunut olikin esimerkiksi voitu toimittaa psykoottisena sairaalan sijasta poliisin putkaan, mikä koettiin tyrmistyttävänä. Myös se, ettei omaisia kuunnella tai että sairastuneelle saatu palvelu oli hänelle sopimatonta tai riittämätöntä tuli esille. Kuulluksi tulemiseen oli sisaruksilla monesti vaikuttanut myös se, oliko sairastunut antanut sisarukselle luvan osallistua häntä koskeviin hoitoneuvotteluihin vai ei. Sisaruksilla ei myöskään ollut pääsyä sairastuneen tietoihin, mikäli sairastuneen lupa puuttui, vaikka sisarukset pääasiallisesti sairastunutta ja hänen asioitaan olisivatkin hoitaneet. Terveystietojen salassapito ja myös sairastuneen laaja itsemääräämisoikeus mainittiinkin joskus hoivaa hankaloittavaksi tekijäksi. Kohtaamiset palvelujärjestelmän kanssa tulivat esiin sisarusten puheissa lukuisia kertoja, kuten esimerkkioitteista tulee esiin.

*”Omaisia ei kuunnella, se oli joka paikassa se vastaus...Mistään ei saa neuvoja...Avun saaminen on kauheen vaikeeta ja henkilökunta vaihtuu koko ajan, aina joutuu aloittamaan alusta.” (H1)*

*”Ens alkuun en päässyt hoitopalavereihin kun veli kielsi.” (H3)*

*”Välillä tuntuu et vähän liikaa kunnioitetaan ikään kuin sitä täysin sekaisin olevan ihmisen vapaata tahtoa päättää omista asioita.” (H2)*

Positiivisina asioina sisarukset näkivät oman sairastuneen sisaruksensa hyväntahtoisen luonteen, joka ilmeni esimerkiksi toisten auttamisena ja kuulumisten kysymisenä. Myös sairastuneen hyvä huumorintaju ja älykkyys mainittiin ja se, että sairastunut sisarus on tuonut iloa elämäänsä. Sairaus oli tuonut lisää empatiaa ja ymmärrystä ja myös lähentänyt sisaruksia toisiinsa sekä tuonut läheisyyttä perheeseen. Sisarukset myös pystyivät ajoittain jakamaan elämänsä sairastuneen kanssa ja sairastuneet ovat auttaneet sisaruksiaan esimerkiksi tapetoinnissa, lasten hoidossa, auton huollossa ja erilaisten taitojen opettamisessa, mikä lisäsi vastavuoroisuuden tunnetta. Sairastunut sisarus on myös voinut pitää sisaruksestaan huolta nuorempana, mistä oltiin kiitollisia. Toisaalta se, ettei sairastunut puolestaan pidä enää yhteyttä sisarukseensa, on voinut olla surun ja huolen lisäksi osaksi myös



helpottavaa. Sisarukset olivatkin hyvin havainneet sairastuneen sisaruksensa tuoneen myös positiivisia asioita heidän elämäänsä.

*”Hyviäkin hetkiä on ja on fiksu moneen terveeseen verrattuna. Kysyy mitä kuuluu ja mitä mun lapsille kuuluu.” (H3)*

*”Mun veli on pohjimmiltaan kauheen kiltti ja semmonen auttavainen ja sit kun se on hyvässä kunnossa, se on hyväntuulinen et sillä on sellaista huumoria.” (H1)*

*”Hän on opettanut mulle esimerkiksi käsitöitä, se on yksi neutraali alue, jolla me voidaan liikkua ja josta puhua niin ettei se sairaus ole yhtään mukana.” (H6)*

Toisaalta sisarukset antoivat kritiikin lisäksi myös kiitosta joistakin yksittäisistä terveyden- tai sosiaalihuollon palveluista ja siitä, että he olivat tulleet kuulluiksi varsinkin silloin kun hätä ja tarve oli ollut suurin. Myös sairastuneen sisaruksen saaminen pitkän taistelun jälkeen hänelle sopivaan hoivakotiin on ollut ilon aiheena ja se, että sairastunut oli oppinut uusia taitoja elämässään. Kuitenkin ilonhetket tuntuivat olleen sisaruksen sairastumisen jälkeen hänen kanssaan toisilla melko harvassa, mikä käy ilmi alla olevasta lausahduksesta.

*”Ilonhetkiä oli nuorena aikuisena vielä kun se oli työelämässä...mut kyl ne vähissä on.” (H4)*

### 8.3 Selviytymisen onnistuminen

Selviytymisen kuvaukset jakautuivat aineistossa selvästi kahtia: toisaalta niihin kuvauksiin, joissa oli selviydytty hyvin erilaisista sairastumisen tuomista tilanteista ja elämänmuutoksista ja toisaalta niihin, joissa oli selviydytty vain rimaa hipoen tai prosessi oli vielä keskeneräinen. Ensimmäistä luonnehtivat kuvaukset siitä, miten sisaruksen oma jaksaminen on koko ajan ollut hyvällä tasolla suuresta kuormituksesta huolimatta tai miten onnekkaita oltiinkaan perheessä loppujen lopulta oltu, että selvittiin sisaruksen sairastumisesta ja sitä seuranneesta kriisistä niinkin vähällä, vaikka lopputulos ei aivan odotuksia ehkä vastannutkaan. Toisaalta vaikeista tilanteista oli selviydytty hyvin myös silloin, kun sairastuneiden hoivasta ei rasitetta ollut paljoakaan sisaruksille koitunut, jos esimerkiksi sairastuneen vanhemmat tai puoliset olivat toimineet päävastuullisina hoivan antajina. Seuraavat otteet havainnollistavat tätä selviytymisen onnistumista sisarusten puheissa.

*”Tietyllä tavalla olen ollut tän homman päällä koko ajan.” (H3)*

*"Nyt uskaltaa sanoa ehkä et tästä selvittiin tosi hyvin niinku mä toivoin, mut samanaikaisesti täst ei tullut sellaista selviytymisstooria, kun mitä olin mielessäni käsikirjoittanut jossain vaiheessa." (H2)*

Toisia selviytymisen kuvauksia puolestaan luonnehtivat kertomukset siitä, miten prosessi on vielä keskeneräinen ja kuinka hoiva ja huolenpito veivät edelleen liikaa sisaruksen voimavaroja. Keskeneräisyys tuli esiin varsinkin silloin, kun sisaruksilla oli epätietoisuutta ja vielä käsittelemättömiä asioita tai surua suhteessaan sairastuneeseen sisarukseen. Vaikeiden asioiden käsittely voi estyä tai ainakin hidastua, jos sairastunut ei kykene käsittelemään asioita yhdessä sisaruksen kanssa. Tällöin sisaruksen olisikin löydettävä muita tapoja asioiden käsittelyyn ja loppuunsaattamiseen omassa mielessään ilman sairastunutta sisarustaan, mikä voisi tuoda kokemuksen edes kohtuullisen onnistuneesta selviytymisestä. Selviytymisprosessin keskeneräisyys ja joskus asioiden selvittämisen mahdottomuus yhdessä sairastuneen kanssa tulee esiin seuraavissa esimerkeissä.

*"Mulle on saarnattu et mun pitäis elää mun omaa elämää. Mä en löydä välineitä siihen ennen kuin tiedän et mun veljellä on asiat hyvin." (H1)*

*"Mut se on just sitä et sillä on nyt sellanen kuvitelma et hän syyttää mua kaikesta...Ja nyt se on valitettavasti mennyt siihen, ettei sillä ole puhelinnumero, sille ei voi soittaa, se ei ole soittanut mulle." (H4)*

Erilaisista tilanteista ja selviytymisen onnistumiskokemuksista huolimatta sisarukset ymmärsivät sairastuneen tilanteen voivan muuttua hyvin nopeasti varsinkin huonompaan suuntaan, vaikka tilanne tällä hetkellä olisikin tasainen. Tämä toi selkeästi lisää epävarmuutta sisarusten elämään ja vaikutti ehkä myös edellä mainittuun keskeneräisyyden kokemukseen heidän elämässään. Sisarukset olivat myös usein käyneet oman jaksamisensa äärirajoilla ja ymmärtäneet oman tai oman perheensä hyvinvoinnin ja elämänlaatunsa paranemisen vaativan ehkä suuriltakin tunteita hoivaan ja huolenpitoon, jota sisarus oli sairastuneelle antanut. Lisäksi lapsuudenaikaiset kokemukset siitä, mitä on olla mieleltään sairastuneen sisaruksen sisarus, näiden kokemusten moninaisuus ja vaikutus elämään ja valintoihin sekä ongelmien mahdollinen ylisukupolvinen siirtyminen oli vasta ehkä myöhemmällä iällä ymmärretty syvällisesti, mikä näkyy alla olevissa otteissa.

*"Kenenkään lapsen ei pitäisi joutua sellaiseen, koska mä pelkäsin tosi paljon...Ei kenenkään lapsen pitäisi joutua kannatteleen mielisairasta ketään." (H4)*

*"Mä nään myös että tietyllä tapaa tää hoitamattomuus on siirtynyt jo...malli on siirtynyt miten asiat jätetään hoitamatta, miten syy löytyy muista. Se on hirvittävän surullista nähdä." (H6)*

## 8.4 Tuen tarve

Tukea sisarukset olivat saaneet varsinkin lapsuudenperheeltään ja omalta perheeltään. Toisaalta koettiin, etteivät läheiset ja perhe yksinään välttämättä riitä vaikeista tilanteista selviytymiseen, vaan tueksi voidaan tarvita esimerkiksi psykoterapiaa, jota olikin onnistuneesti hyödynnetty. Keskusteluavun piiriin pääsyn vaikeutta kuitenkin kritisoitiin. Lisäksi sisarukset toivat esiin yhteiskunnan tuen tärkeyden, joka auttaisi vaikeista tilanteista selviytymistä. Toiveena oli, että yhteiskunnassa puhuttaisiin ääneen mielensairauksista ja niiden hoitamisesta avoimemmin ja hyväksyvämpään sävyyn, mikä olisi jo askel eteenpäin. Myös konkreettinen etuus, kuten omaishoitovapaa helpottaisi omaisen ja sisarusten asemaa, sillä tällöin olisi mahdollista saada töistä vapaata sairastuneen asioiden hoitamista varten. Mielenpitemien pitäisi kuitenkin yhteiskunnassa ensin muuttua hyväksyvämpään suuntaan mielensairauksia koskien, jotta työntekijät uskaltaisivat työnantajalleen sairastuneista läheisistään ylipäättään kertoa ja tällaista vapaata anoa. Yhteiskunnan tuen merkitys voikin olla todella merkittävä hoivavastuun ottamista miettivälle sisarukselle, kuten esimerkkioitteesta huomataan.

*"Voisin todella ottaa vastuuta, jos mulla olisi siihen määrätty aika tehdä se ja mulla ois tuki yhteiskunnalta siihen." (H5)*

Yhteiskunnallisille asioille ja sosiaali- ja terveysjärjestelmälle sekä olosuhteille pitäisi useammankin sisaruksen mukaan tehdä jotain, sillä järjestelmä ei nyt toimi. Mieleltään sairastuneiden henkilöiden omaisilla on sisarusten mielestä liikaa vastuuta ja järjestelmän puutteet tulevat esiin varsinkin kotiutustilanteissa, jossa sairastuneen jatkohoitoa ei ole varmistettu ja sairastunut jää melko heikossakin psyykkisessä kunnossa omaisten vastuulle ilman sairastuneen tietojen saantioikeutta. Omaisjärjestöiltä ja hoitohenkilökunnalta sekä heidän etujärjestöltään toivottiinkin rajumpia otteita edunvalvontaa ajatellen ja toiset sisarukset myös pohtivat aktivoituvansa itse mielenterveysomaisten ja mieleltään sairastuneiden edunvalvonta-asioissa jossain vaiheessa elämäänsä. Toisaalta, vaikka yhteiskunnallisia muutoksia toivottiinkin, eivät kaikki sisarukset suinkaan olleet valmiita aktivoitumaan itse. Seuraava ote havainnollistaa sisarusten toivetta muutoksen aikaansaamiseksi yhteiskunnassa.

*"Omaisjärjestöpuolesta, niin hienoa kuin asia onkin ja koen, että tekevät arvokasta työtä...mut kyllä mulla on kyllä sellainen olo, että mä haluaisin, että ne olisi huomattavasti kapinallisempia ja niinku vihaisempia, edunvalvonnassa aggressiivisempia." (H2)*

Myös mielenterveyskuntoutujien kuntoutus ja työelämään pääsyn helpottaminen valtiovallan ja kuntien taholta saivat riittämättömyytensä vuoksi kritiikkiä. Vaikka mielensairaudet voivat vammauttaa sairastuneen henkilön vakavasti, niin silti toiveissa oli jokaiselle yksilöllinen kuntoutusratkaisu. Mielenterveyskuntoutujat kun voidaan sisarusten mukaan nyky-yhteiskunnassa laittaa liiankin helposti ja kevyin perustein eläkkeelle, jonne heidät sitten helposti unohdetaan, mikä taas lisää omaisten vastuuta sairastuneesta. Vaikka yhteiskunnalta saatu tuki sekä sairastuneille että sisaruksille onkin sisarusten mielestä pääasiassa ollut vähäistä, niin toisaalta voitiin kuitenkin todeta, ettei sisaruksille annetuille tuelle ole tarvettakaan ja asiat ovat hoituneet ja hoidetaan edelleen ihan hyvin itsekseenkin. Ylipäättään on myös ehkä ajateltu, ettei kukaan edes voisi auttaa niin vaikeissa tilanteissa. Tuen tarve voi sisarusten mukaan tulla eteen kuitenkin myös vasta myöhemmin elämässä eikä juuri välttämättä akuutissa tilanteessa. Tukea olisikin saatava silloin ja sen muotoisena kuin sitä itse kokee tarvitsevansa eikä tarjota kaikille yhtä ja samaa vaihtoehtoa. Sisarusten kertomuksissa näkyy hyvin pettymys sairastuneen sisaruksen kuntoutukseen ja se, miten tukea ei ole ehkä edes ymmärretty pyytää, vaikka sitä olisi voinut olla tarjollakin.

*”Siit mä olen katkera. Mä huomaan et aina kun mä rupean siitä puhumaan, niin mä huomaan kuinka vihainen mä olen kun se kuntoutus sössittiin niin täydellisesti. Käytännössä se lykättiin eläkeputkeen, ilman et kunnolla edes yritettiin mitään...solahti sujuvasti syrjäytyneeksi.” (H2)*

*”Se vaan on ollut osa mun elämää se hässäkkä. En ole ajatellut et kukaan vois auttaa, se on ollut vaan duuni.” (H4)*

Myös vertaistuesta ja sen tärkeydestä puhuttiin, vaikka vertaistukiryhmiin oli yllättävän vähän osallistuttu. Lähes kaikki sisarukset olivat FinFami ry:n jäseniä, mutta kukaan haastatelluista ei ollut tällä hetkellä aktiivisesti mukana FinFami ry:n toiminnassa. Perheenjäsenistä useimmiten sairastuneen vanhemmat olivat olleet omaisjärjestössä aktiivisia. Vaikka vertaistukea pidettiin tärkeänä, olivat vertaistukiryhmiin osallistuneet sisarukset kokeneet omaisjärjestön vertaistukiryhmät heille hieman epäsopiviksi, sillä muut osallistujat olivat usein olleet paljon sisaruksia iäkkäämpiä ja joko sairastuneiden vanhempia tai puolisoita. Toisaalta sisaruksille tarkoitetut omat vertaistukiryhmät olivat taas voineet olla ikärajoiltaan ryhmään haluavalle epäsopivia. Vertaistukiryhmiin liittyvistä hankaluuksista huolimatta sisarukset kokivat kuitenkin saaneensa vertaistukea esimerkiksi muilta sisaruksiltaan tai ystäviltään, joilla oli samoja kokemuksia. Vertaistuen tarpeesta ja arvostuksesta kertoo seuraava esimerkkiote.

*”Kyllä pidän vertaistukea ehdottoman tärkeänä oli asia mikä hyvänsä et onhan se sellainen asia, että on tärkeä ehkä just akuutissa vaiheessa. On varmaan sellainen mistä saa nopeiten sellaista selviytymistä.” (H2)*

## 9 POHDINTA

### 9.1 Hoiva – lapsuudesta tulevaisuuteen

Lähes kaikki sisarukset aloittivat kertomuksensa lapsuudenaikaisista tapahtumista, sillä haastattelemini sisarusten mukaan menneisyyden tapahtumat vaikuttavat nykyhetkeen ja sitä kautta myös tulevaisuuteen. Finchin ja Masonin (1993, 165) päätelmien mukaan perheessä aiemmin annettu ja vastaanotettu apu vaikuttaakin tällä hetkellä ja tulevaisuudessa annettuun ja vastaanotettuun apuun, joten sisarusten kertomusten aloittaminen menneisyydestä oli siten hyvinkin perusteltua.

Tutkimukseni tulosten mukaan lapsuus oli erikoisesti käyttäytyvästä sisaruksesta huolimatta voinut sisaruksilla olla hyvä ja tavallinen. Toisaalta lapsuus ja nuoruus oli välillä voitu kokea pelottavaksikin ajaksi tai sisarukset olivat lapsena voineet käyttäytyä hyvin kiltisti haluamatta kuormittaa vanhempiaan, joille sairastunut sisarus aiheutti haasteita jo muutenkin. Lisäksi sisaruksilla oli voinut jo lapsuudessa olla paljon vastuuta sairastuneesta henkilöstä ilman, että vanhemmat olivat tätä täysin ymmärtäneet, mikä toi sisaruksille yksin jätetyksi tulemisen kokemuksen. Omat tulokseni myötäilivät Sandersin ja kumppanien (2014, 261) tutkimuksen tuloksia, joissa mieleltään sairastuneiden sisarukset toimivat lapsuudenperheessään usein kadonneen lapsen tai sankarin rooleissa. Lisäksi heidän mukaansa ne sisarukset, jotka huolehtivat sairastuneesta olivat useammin kadonneen lapsen roolissa kuin ne sisarukset, jotka eivät sairastuneen hoivaan osallistuneet. Haastattelemini sisarusten lapsuudenperheissä oli myös toisinaan salailtu mielensairauksiin liittyviä asioita, minkä sisarukset olivat kokeneet raskaaksi. Sisarukset olivat kuitenkin aikuisena ottaneet sangen avoimen linjan sisaruksensa sairautta koskien, koska kokivat sairaudesta puhumisen tärkeäksi. Sisarukset olisikin hyvä ottaa mukaan perheissä käytävään sairautta koskevaan keskusteluun jo lapsena, sillä sisarukset pärjäävät tällöin huomattavasti paremmin aikuisina (Parker & Stimpson 2004, 237).

Vaikka toisinaan sisarusten välit olivat olleet lapsuudessa huonot, niin silti sisarukset pitivät pääsääntöisesti tiiviistikin yhteyttä sairastuneeseen sisarukseensa aikuisenakin. Joskus sisaruksien sairastuneille antama apu oli jatkunut lapsuudesta aikuisuuteen asti keskeytymättömästi. Toisinaan taas hoivavastuuta ei lapsuudessa ollut sisaruksilla ollut lainkaan ja vastuu hoivasta oli langennut sisaruksille vasta vanhempien menehtymisen tai sisaruksen aikuisena tapahtuneen sairastumisen jälkeen. Myös Horwitz (1993, 623) havaitsi omassa tutkimuksessaan, että mieleltään sairastuneiden henkilöiden sisarukset huolehtivat sairastuneesta etenkin vanhempien ikääntyessä. Myös sairastuneen puoliset ovat voineet huolehtia pääasiallisesta hoivan antamisesta, jolloin sisaruksien antama hoiva onkin vuosien varrella ollut muiden haastattelemini sisarusten antamaa hoivaa kevyempää.

Sisarukset ovat aineistoni perusteella antaneet sairastuneelle sisarukselleen sekä instrumentaalista että sosiaalista ja emotionaalista hoivaa (Szmukler ym 1996; ref. Williams & Mfoafo-M'Carthy 2006, 27). Sisarukset ovat voineet antaa sairastuneelle myös huomattavaa taloudellistakin tukea. Vaikka haastattelemani sisarukset asuivatkin eri talouksissa ja paikkakunnilla kuin sairastuneet sisaruksensa, niin sisarukset olivat monesti auttaneet sairastunutta jopa päivittäin ja vuosikymmenienkin ajan. Hoiva on ollut siten hyvinkin mittavaa varsinkin sellaisten sisarusten taholta, joiden sairastuneella sisaruksella ei ole ollut omaa perhettä tai puolisoa. Haastattelemini sisarusten mukaan sairastuneen vanhemmat eivät siten aina olleetkaan automaattisesti päävastuullisia hoivan antajia kuten monesti ehkä ajatellaan.

Nykyhetken hoivasta keskusteltaessa oli hoivan antaminen sisaruksilla selvästi muuttunut kevyempään suuntaan sairastumisen alkuaikoihin verrattuna. Toisaalta sisarukset voivat edelleen toimia päähuolenpitäjinä, mutta joskus sisarukset olivat joutuneet laittamaan selkeät rajat sille, miten ja kuinka paljon sairastuneen hoivaan osallistuvat oman hyvinvointinsa ja jaksamisensa vuoksi. Hoivavastuu oli näissä tapauksissa sisaruksen hoivasta irtautumisen jälkeen siirtynyt kokonaan vanhemmille tai sairastuneen puolisolle. Toisinaan taas sisaruksen tiiviin ja pitkällisen hoivavastuun jälkeen sairastunut oli itse kieltäytynyt enää pitämästä yhteyttä sisarukseensa. Hoivan ulkopuolelle jääneet sisarukset toimivat tällöin kuitenkin puolestaan usein sairastuneiden sisaruksiensa lapsien ja näiden perheiden tai puolisoitten ja vanhempiansa tukihenkilöinä. Sisarusten tuki ja apu perheelle ja sairastuneen läheisille siten usein jatkui, vaikka päävastuu sairastuneen hoivasta olisikin siirtynyt muille perheenjäsenille.

Sisarusten hoivan osallistumisen määrä ja kokemukset hoivasta ja huolenpidosta eivät haastattelujen perusteella olleet suinkaan pysyviä, vaan ne vaihtelivat tilanteiden mukaan ja ajan kuluessa. Huolestuneisuus sairastuneen voinnista ja pärjäämisestä oli ehkä kuitenkin kaikille haastattelemini sisaruksille yhteistä ja yleisintä, vaikka sisarukset jakautuivatkin melko tasaisesti Stengårdin (2002, 162) kehittämien viiden eri mielenterveysomaisten huolenpitotyyppin (selviytyjät, valvojat, huolestuneet, aktivoijat ja mukautujat) kesken. Sisarusten välillä ja samankin sisaruksen elämässä tilanteet vaihtelivat ja tietyllä hetkellä sisarus koki olevansa ehkä selviytyjä ja toisena ajankohtana taas ehkä enemmänkin aktivoija. Sairastuneen sisaruksensa hoivaan osallistumattomien sisarusten haastatteluissa tuli enemmän esiin huoli ja syyllisyys sekä tyytymättömyys nykytilanteeseen ja aktiivisesti hoivaan ja huolenpitoon osallistuvien puheissa taas enemmän rasittuneisuus sen hetkisestä tilanteesta kuten myös Leith kumppaneineen (2018, 1203) havaitsi omassa tutkimuksessaan. Kuitenkin heidän tutkimuksessaan hoivaan enemmän osallistuneet kokivat suuremman rasittuneisuuden lisäksi myös tyytyväisyyttä roolistaan perheessä.

Tulevaisuuden hoivasta puhumisen yhteydessä sisarukset kertoivat peloistaan ja epävarmuuden tunteistaan, joista myös Lukens kumppaneineen (2004, 493) kirjoitti. Toiset sisarukset pelkäsivät joutuvansa kantamaan vastuun sairastuneen hoivasta yksin ja kokivat olevansa nyt jo riittävän rasittuneita elämässään. Heillä oli vahva tunne siitä, etteivät he jaksaisi sairastunutta ja hänen asioitaan tulevaisuudessa hoitaa kovin intensiivisesti. Toisinaan tulevaisuudessa ei taas nähty olevan mitään pelottavaa ja sisaruksilla oli varma tunne siitä, että asiat hoituisivat kuten ennenkin. Ylipäättään sisarukset ajattelivat ja toivoivat tulevaisuuden tuen olevan kuitenkin enemmän sosiaalista ja emotionaalista kuin konkreettista jokapäiväistä hoivaa, mikä tuli esiin monissa puheenvuoroissa. He toivoivat voivansa pitää yhteyttä sairastuneeseen ja sairastuneen olevan osa perhettään. Sisarukset toivoivat enemmänkin tasavertaista sisarussuhdetta sairastuneen kanssa kuin hoivasuhdetta. Nämä tulokset ovat yhteneviä muiden kansainvälisten tutkimusten kanssa (ks. Hatfield & Lefley 2005, 336; Smith ym. 2007, 34).

Sisarusten hoivaan osallistumiseen vaikuttivat monet eri syyt. Etenkin välittäminen ja rakkaus sairastunutta kohtaan, vastuu ja velvollisuus, syyllisyys, kiitollisuus sekä pelot, perheen arvot ja malli olivat tärkeitä syitä pitää huolta sairastuneesta. Myös maantieteellinen läheisyys ja sopiva elämäntilanne mainittiin, kuten oma kiltti ja auttavainen luonne tai se, ettei ketään muutakaan oikein tehtävään ollut tarjolla. Lisäksi sisarukset voivat kokea saavansa suurtakin tyydytystä ja hyvän mielen itselleen auttamisesta ja sairastuneen ongelmien ratkaisemisesta, mikä viitaisi hoivasta saatuihin positiivisiin kokemuksiin, joiden vuoksi sisaruksien kannattaa hoivaa sairastuneelle sisarukselleen antaa. Samanlaisia syitä on löytynyt myös kansainvälisistä tutkimuksista, joissa sisarusten tämänhetkiseen ja tulevaisuuden hoivahalukuuteen ja aikomuksiin vaikuttivat suhteet sairastuneeseen ja vanhempiin, hoivasta koetut mahdolliset positiiviset asiat, erilaiset paineet ja velvoitteet vanhempia kohtaan sekä sairastuneen tarpeiden määrä ja vanhempien luultu avun tarve (Hatfield & Lefley 2005, 335; Jewell & Stein 2002, 29–31; Lohrer ym. 2007, 146; Smith ym. 2007, 34).

## 9.2 Huomaamattomia neuvotteluja ja avoimia keskusteluja

Haastatteleman sisarukset kokivat, että hoivavastuu sairastuneesta oli useimmiten tullut heille aikoinaan ikään kuin automaattisesti eikä asiasta oltu keskusteltu perheen tai läheisten kesken. Sisarus oli ollut joko pätevin hoitamaan sairastuneen asioita, läheisin sairastuneelle tai ketään muutakaan ei oikein ollut käytettävissä. Minkäänlaisia sopimuksia ei hoivasta tehty, vastuu vain näytti lankeavan sille, joka vastuun otti tai kenet sairastunut asioitaan hyväksyi hoitamaan. Hoivaa ei myöskään ehkä kehdattu ottaa puheeksi muiden läheisten sairauksien tai muiden velvoitteiden vuoksi. Neuvottelut

erilaisista velvollisuuksista voivat suurelta osin usein ollakin implisiittisiä, jolloin ihmiset tulevat sitoutuneeksi asioihin omaksumalla velvollisuuksia toisia ihmisiä kohtaan miltei huomaamattaan (Finch & Mason 1993, 61–62). Toisaalta sairastuneesta päävastuussa olevat sisarukset olivat aineistossani havainneet toisten perheenjäsenten voivan hankaloittaa sairastuneen hoivaa hyvää tarkoittavilla toimillaan, jolloin keskustelut hoivasta oli tarkoituksellisesti joskus ehkä jätetty vähemmälle. Hoivasta puhumattomuus voikin Finchin ja Masonin (1993, 81) mukaan liittyä muun muassa siihen, että hoivan antaja yrittää hallita tilanteita ja pidättää valtaa hoivasta itsellään sairastuneen hoivan sujuvuuden takaamiseksi. Vaikka implisiittiset neuvottelut hoivasta ovat tyypillisempiä naisille kuin miehille, en aineistossani havainnut eroja miesten ja naisten käymien hoivaan liittyvien keskustelujen välillä (Finch & Mason, 1993, 77).

Avoimet keskustelut hoivasta olivat aineistossani vähemmistössä. Hoivasta ja sen työnjaosta oltiin kuitenkin keskusteltu ja useimmiten päävastuullisena hoivan antajana toimivan sisaruksen omasta aloitteesta varsinkin, jos sisaruksen oma jaksaminen oli hoivasta johtuvasta kuormituksesta johtuen vaarassa loppua. Nämä hoivaan liittyvät perheen sisäiset keskustelut oli koettu tärkeiksi ja asioita selventäviksi. Neuvottelujen tulokset hoivavastuunjaosta kuitenkin voivat muuttua ajan kuluessa ja tilanteiden muuttuessa, joten ne eivät ole mitenkään pysyviä eikä aina muutosten tullessa uusia keskusteluja käyty. Toisaalta avoimet keskustelut hoivasta ovat yleensäkin vain pieni osa koko neuvotteluprosessia, sillä implisiittiset keskustelut ovat käynnissä taustalla koko ajan ja implisiittisiä neuvotteluja täydennetään joskus keskusteluilla ja toisinaan taas ei. (Finch & Mason 1993, 92, 96.)

Haastattelemanisi sisarukset kokivat usein yksinäisyyttä hoivaroolissaan, vaikka heillä olisi ollut muita sisarusia, vanhempia tai muita läheisiä, joiden kanssa hoivaa olisi voinut periaatteessa jakaa. Saman ilmiön oli havainnut myös Willyard kumppaneineen (2008, 1677–1678) ikääntyneiden vanhempien hoivaan liittyviä neuvotteluja tutkiessaan. Heidän tutkimuksessaan hoivavastuu jäi yleensä yhdelle sisarukselle siitä mitenkään avoimesti keskustelematta, kuten aineistossanikin oli osalle sisaruksista käynyt. Haastattelemanisi sisarukset kuitenkin puolustelivat sekä omaa että muiden läheisten osallistumattomuutta hoivaan erilaisin syin. Näitä syitä olivat muun muassa pitkä maantieteellinen etäisyys sairastuneesta, omat ja perheenjäsenten sairaudet, työvelvoitteet ja ymmärtämättömyys sairastunutta kohtaan tai se, ettei itse ollut apua muilta pyytänyt. Lisäksi hoivaan osallistumattomuutta perusteltiin myös esimerkiksi sillä, etteivät muut perheenjäsenet olisi niin raskasta tilannetta kestäneet. Vaikka hoivaan osallistumattomuutta puolusteltiinkin, niin mikä tahansa syy ei sisaruksille kelvannut. Ihmiset tavallisesti haluavatkin yleisesti hyväksyttävän syyn kieltäytymiselleen neuvotteluprosessin kautta, sillä muuten he leimautuisivat vastuun välttelijöiksi. Hyväksyttävyys onkin yhteydessä ihmisen moraaliseen arvoon ja identiteettiin, mikä tekee asiasta erityisen tärkeän.



(Finch & Mason 1993, 102, 118.) Haastattelemieni sisarusten kertomat syyt olivat mielestäni juuri näitä yleisesti hyväksytyjä syitä, joilla osallistumattomuutta onnistuneesti puolusteltiin leimaamatta ketään läheistä ikäväksi, välinpitämättömäksi tai laiskaksi ihmiseksi. Sisaruksille oli selvästi tärkeää säilyttää hyvät välit kaikkiin perheenjäseniin, mikä voikin mahdollisissa muutostilanteissa helpottaa hoivaan liittyvien asioiden esille ottamista perheessä.

Varsinkin niiltä sisaruksilta, jotka olivat jo lapsuudesta asti hoitaneet sairastuneen asioita ansioituneesti, oli aineistoni perusteella helppo pyytää toistuvasti apua ja usein he sitä suostuivatkin antamaan. Henkilön maineen perusteella voidaankin käydä neuvotteluja hoivasta, sillä maine toimii ohjeena sille, keneltä apua ylipäättään voidaan pyytää (Finch & Mason 1993, 129–130). Aineistossani tuli myös esiin esimerkiksi hoivan antajan perhe- tai työtilanteen merkitys hoivan antajaksi päätymisessä. Tilanteissa, joissa oltiin jo eläkeiässä tai omat lapset olivat jo muuttaneet omilleen, oli sisaruksilla paremmat edellytykset toimia sairastuneen tukena. Toisaalta taas niillä sisaruksilla, joilla oli velvoitteita monelle taholle, eivät voimavarat enää välttämättä riittäneet sairastuneen asioiden hoitamiseen. Hoivasta neuvoteltaessa ja hoivan antajaksi valikoitumisessa otetaankin huomioon hoivan antajan ja vastaanottajan suhteen, heidän maantieteellisen etäisyytensä ja materiaaalisten resurssien lisäksi myös hoivan antajan perhevaatimukset ja oman perheen ja hoivan antajan itsensä mielipide asiasta (Ungerson 1987, 51, 61).

Haastatteleman sisarukset tunnistivat hyvin sairastuneen ja hänen asioitaan hoitavan ja auttavan sisaruksen välisen valtasuhteen. Yksisuuntaisen hoivan ja auttamisen lisäksi haastatteluissa tuli myös ilmi avun virtaaminen edestakaisin sairastuneen ja häntä auttavan sisaruksen välillä. Sairastunut esimerkiksi hoiti sisaruksensa autoon liittyviä asioita saamaansa apua vastaan tai opetti sisarukselleen käsitöitä. Avun antamisessa ja saamisessa onkin ihmisten välillä tärkeää vastavuoroisuus ja siten tasapaino riippuvuuden ja itsenäisyyden välillä. Saman sukupolven henkilöt, kuten sisarukset, ylläpitävät tasapainoa usein siten, että yleensä samanlainen apu virtaa edestakaisin tai apua saanut henkilö maksaa takaisin jollain toisella vastaavan suuruisella palveluksella, kuten haastatteluistakin kävi ilmi. Sairastuminen kuitenkin aiheuttaa muutoksia tähän tasapainoon ja neuvotteluissa on myös läsnä valta ja kontrolli. Sairastuneet eivät aina haluakaan tulla liian riippuvaisiksi avunantajasta tai antaa hänelle liikaa kontrollia elämästään. (Finch & Mason, 1993, 34–37, 41, 43, 49, 57–59.)

Hoivasuhteissa esiintyvistä vallasta puhuttaessa sisarukset mainitsivat sairastuneen sisaruksensa pakkohoitoon toimittamisen olleen erittäin raskas toimenpide. Sisarukset kokivat tästä syyllisyyttä, vaikka muuta keinoa eivät olleetkaan keksineet sairastuneen hyvinvoinnin edistämiseksi. Huolimatta siitä, että sisarukset monesti toivoivat sairastuneille hoitoa ja jopa pakkohoitoa, olivat sisarukset

toisinaan helpottuneita siitä, etteivät he itse olleet sisarustaan hoitoon toimittaneet, vaikka perusteita tälle ehkä olisikin ollut. Sisarusten ei tällöin tarvinnut potea tästäkin asiasta syyllisyyttä, jota he tunsivat muutenkin jo riittävästi muihin asioihin liittyen tai silloin, kun syyllistämistä esiintyi lisäksi myös sairastuneen itsensä taholta.

Aineistoni mukaan sisarukset käyttivät joskus suostuttelua tai painostamista sairastunutta kohtaan varsinkin lääkitys- ja hoitoasioissa sekä myös terveys- ja ravitsemusasioissa. Kuitenkin sisarukset yleensä keskustelivat näistä asioista sairastuneen kanssa ja päätyivät myös tavallisesti yhteisymmärrykseen, vaikka sitten pitkänkin ajan kuluessa. Toisinaan sisarukset myös joutuivat myöntämään olleensa väärässä mielipiteineen. Sairastunut oli voinut tehdä oman ratkaisun sisaruksen tahtoa vastaan ja sairastuneen ratkaisu olikin sisaruksen hyvistä aikomuksista huolimatta osoittautunut oikeaksi. Held (2006, 11) mainitseekin siitä, kuinka hyvää tarkoittavat teot voivat tahattomastikin johtaa toisen henkilön kontrollointiin ja alistamiseen. Tämän vuoksi hoivaan liittyvien tunteiden ja tekojen reflektointi on hänen mukaansa tärkeää. Hyvä hoivasuhde perustuukin Heldin (2006, 57) mukaan luottamukseen, joka on ihmisten välinen suhde ja yhteinen ymmärrys aikomuksista. Sisarukset havaitsivatkin selkeästi edellä mainitun vaaralliseksi koetun valtasuhteen sairastuneen ja häntä auttavan henkilön välillä. Tämä valta-asetelma olisikin aineistossani esiin tulleiden kommenttien perusteella hyvä purkaa heti sairastuneen voinnin parantuessa, mikäli sellainen on päässyt syntymään, ettei se jäisi luomaan epätasa-arvoa sisarusten suhteeseen. Myös Tronto (1993, 135–136) mainitsee, että hoivan antajat eivät voi yksin määritellä haavoittuvien ihmisten tarpeita, vaan avun tarvitsijan asema on huomioitava siten, kun hän sen itse ilmaisee. Asioiden olettamisen ja paremmin tietämisen vaara onkin mielestäni läsnä kaikessa auttamistyössä ja varsinkin sosiaalityössä.

Sisarusten kertomuksista paljastuu, että haastatteleman sisarukset olivat hyvin havainneet sairastuneen sisaruksensa avun tarpeen ja vastanneet siihen joko itse antamalla konkreettisesti apua tai järjestämällä apua sairastuneelle. He olivat myös tarkkailleet sitä, miten sairastunut saamaansa hoivaan reagoi ja he olivat neuvotelleet hoivasta ja korjanneet hoivaa vastaamaan paremmin sairastuneiden tarpeita yhdessä sairastuneen kanssa. Lisäksi varsinkin ne sisarukset, jotka haastattelujeni perusteella olivat paljon hoivaa antaneet, tunsivat sisaruksensa erittäin hyvin ja muilta perheenjäseniltä saamansa palautteen sekä omien päätelmiensä pohjalta itsekin ehkä pohtivat sitä, kuka muu hoivaa olisi paremmin perheessä voinutkaan antaa kuin he. Sisarukset olivat siis antaneet hoivaetiikan periaatteiden mukaista hyvää hoivaa sairastuneelle sisarukselleen (ks. Tronto 1993, 106–108, 127–137). Lisäksi sisarukset olivat oppineet toimimaan hoivasuhteessa oman tietämyksensä sekä myös yrityksen ja erehdyksen kautta ja he olivat selvästi yrittäneet parhaansa, jopa välillä oman

hyvinvointinsa kustannuksella. Pidemmän päälle liiallinen huolehtiminen ja puuttuminen sairastuneen elämään on kuitenkin kaikille hoivan osapuolille haitallista ja voi lisätä esimerkiksi sairastuneen sisaruksen todennäköisyyttä sairastua uudelleen (Nyman & Stengård 2005, 12).

Sisarussuhteessa valta on myös voinut haastattelemini sisarusten mukaan olla myös sairastuneella henkilöllä eikä aina itsestään selvästi hoivan ja avun antajalla, mistä myös Finch ja Mason (1993, 59) kirjoittivat. Tämä on mielestäni myös tärkeä huomioitava asia auttamissuhteissa ja osoittaa taas sen, ettei itsestään selviltä tuntuissa tilanteissakaan voi olettaa, miten asiat ovat. Valtasuhteet ovatkin voineet kääntyä vastoin yleisiä odotuksia ja pelko tai häpeä sairastuneen erikoisesta käytöksestä tai sairastuneen manipuloiva käytös tai jopa väkivaltaisuuden pelko ovat voineet saada sisaruksen auttamaan sairastunutta tämän toivomalla tavalla. Tällaisesta valta-asetelmasta johtuen jonkun muun kuin sairastunutta auttavan sisaruksen olisi ehkä sopivampaa toimia sairastuneen asioita hoitavana henkilönä, jolloin pelot eivät niin vahvasti vaikuttaisi arvioon siitä, mitä apua sairastunut itse asiassa tarvitsisikaan. Viisaasti nämä sisarukset olivatkin osanneet rajata apuaan ja auttaneet sisarustaan vähän kauempaa omia voimiaan säästellen.

### 9.3 Selviytymisen kokemuksia ja toiveita yhteiskunnan muutoksesta

Sisaruksien selviytymiskeinoista suurin osa liittyi erilaisiin harrastuksiin, työhön, luontoon ja perheeseen. Myös läheisille puhuminen ja ystävät sekä sairaudesta lukeminen ja tiedon etsiminen tulivat haastatteluissa usein esiin. Kunnan palvelut sairastuneelle mainittiin myös hoivaa antavan sisaruksen selviytymistä edistäväksi asiaksi ja se, ettei sisarus hoivannut sairastunutta oman hyvinvointinsa kustannuksella. Rajojen laittaminen sille, kuinka paljon ja mitä hoivaa sairastuneelle annetaan, oli haastattelemillani sisaruksilla ollut usein pitkän pohdinnan ja uskalluksen tulos. Omat tulokseni ovat yhteneväisiä Nymanin ja Stengårdin (2001, 42, 48) tekemän tutkimuksen tulosten kanssa, jossa suomalaisten mielenterveysomaisten selviytymiskeinoja olivat tilanteen hallintaan liittyvät selviytymiskeinot kuten sairaudesta oppiminen ja merkitysten hallintaan liittyvät selviytymiskeinot kuten yritykset ymmärtää sairauden laatua. Stressin hallintaan liittyviä selviytymiskeinoja olivat muun muassa lukeminen, television katselu, yksin oleminen ja liikunta ja yleisimmät voimavarat olivat ystävät työ ja harrasteet kuten omissa haastatteluissanikin tuli esiin.

Aineistossani kaikki sisarukset olivat antaneet jossain elämänvaiheessa hoivaa ja apua sairastuneelle sisarukselleen ja suru sisaruksen sairastumisesta tuli esiin oikeastaan kaikkien puheenvuoroissa. Stålbergin ja kumppaneiden (2004, 451) mukaan hoivan antaminen auttaa monia sisaruksia

käsittämään riittämättömyyden ja syyllisyyden tunteitaan ja sureminen taas liittyy siihen, että sisarus suree aiemman sisarussuhteen menettämistä ja etsii emotionaalista tasapainoa siihen, kuinka paljon osallistuu sairastuneen elämään. Nämä asiat voivat hyvinkin pitää paikkansa myös haastattelemini sisarusten kohdalla, sillä aineistossani hoivaan osallistumattomat sisarukset kokivat enemmän syyllisyyttä tilanteestaan kuin hoivaan osallistuvat sisarukset, jotka ilmeisesti hoivan avulla pystyivät vähentämään syyllisyyden tunteitaan.

Sisarukset halusivat myös painottaa selkeästi sitä, ettei sairastunut sisarus ole ainoastaan sairas, vaan sairaus on vain yksi osa sairastuneen persoonaa. Stengård (2005, 33) mainitsikin väitöskirjassaan, että eron tekeminen ihmisen ja sairauden välille auttaa tunteiden käsittelyssä silloin, kun henkilöllä on negatiivisia tunteita sairastunutta kohtaan. Sisaruksien puheista tuli lisäksi esiin se, että he halusivat kohdella sairastunutta ilman häpeäleimaa tasavertaisena yhteisön jäsenenä, mikä taas viittaa tilanteen normalisointiyrityksiin, mistä Stålberg kumppaneineen (2004, 450) myös kirjoitti. Välttelyä ja eristäytymistä selviytymiskeinoina ei haastatteluissa selkeästi tullut esiin. Kuitenkin sisaruksilla on elämänsä aikana ollut tilanteita, joissa näitäkin keinoja on käytetty. Rajojen laittaminen sille, kuinka paljon sairastuneen hoivaan jaksaa osallistua viittaisi vähintäänkin välttelyyn, jonka avulla sisarus pyrkii suojelemaan omaa terveyttään ja käsittämään hämmennystään ja suruaan (Stålberg ym. 2004, 450). Eristäytyminen taas liittyy vihan ja turhautumisen tunteiden säätelyyn ja näitä tunteita varmasti sisaruksilla myös on ollut, mutta sisarukset kuitenkin halusivat olla väleissä sairastuneiden sisarustensa kanssa ja vähintäänkin antoivat näille mahdollisuuden pitää heihin yhteyttä niin halutessaan (Stålberg 2004, 450). Yhdysvaltalaisen tutkimuksen mukaan ne sisarusten selviytymisstrategiat, jotka edistävät suhdetta sairastuneeseen olivatkin tärkeitä sisarusten hyvinvoinnille (Friedrich ym. 2008, 266).

Selviytymisen seurauksia on usein tutkittu vain rasittuneisuuden kautta, mutta aineistossani tuli kyllä esille sairastumisen ja mieleltään sairastuneen henkilön tuoneen myös hyviä asioita sisarusten elämään (Chen & Greenberg 2004, 424; Stengård 2005, 25). Rasittuneisuuden kokemukset tulivat kuuntelemissani kertomuksissa kuitenkin esiin vahvemmin ja ne myötäilivät kansainvälisten tutkimusten tuloksia (ks. Lukens ym. 2002, 357–360; Lukens ym. 2004, 492–493, 496; Schmid ym. 2009, 329–330.) Haastattelemani sisarukset olivat kokeneet sekä objektiivista että subjektiivista rasittuneisuutta. Kuitenkin subjektiivinen rasittuneisuus kuten tunteet ja niiden käsitleminen, tulivat sisarusten puheissa esiin ehkä enemmän kuin objektiiviseen rasittuneisuuteen liittyvät varsinaiset vaatimukset tai tehtävät. Sisarukset ikään kuin tekivät sen, mitä heidän piti tehdä sen ihmeemmin asiaa ajattelematta, vaikka rasittuneisuutta erilaisista vaateista kokivatkin. Subjektiivisen rasittuneisuuden kokemuksen ytimessä on suru, joka on sairauden luonteen johdosta kroonista ja

sisarukset joutuvat usein kestämaan jatkuvaa epävarmuutta, mikä tekee tilanteesta erityisen kuormittavaa (Atkinson 1994, 1139; Marsh ym. 1996, 3; Nyman & Stengård 2005, 18.) Tämä vuosikymmeniäkin kestänyt epävarmuus sairastuneen tilanteesta tuli esiin oikeastaan kaikkien haastattelemini sisarusten puheissa.

Lisäksi haastatteluissa tuli ilmi se, kuinka ammattilaisten vaitiolovelvollisuus vaikeuttaa joskus sairastuneen asioiden hoitoa, mikä on tullut esiin myös kansainvälisissä tutkimuksissa (Lukens ym. 2002, 360; Schmid ym. 2009, 330). Aineistostani tuli esiin myös vaikeus erottaa joskus se, mikä on sairastuneen henkilön luonteenpiirre ja mikä sitten sairautta. Kaikesta huolimatta sisarukset halusivat kohdella sisarustaan kaikesta huolimatta rakentavasti ja tätä kunnioittaen. Samoista asioista on huomioita tehnyt myös Lukens kumppaneineen (2002, 357–360) mieleltään sairastuneiden sisaruksia koskevassa tutkimuksessaan.

Vaikka haastattelemani sisarukset kertoivat sairastumisen heille mahdollisesti tuomista positiivisista asioista vähemmän kuin negatiivisista, niin kuitenkin heidän kertomuksissaan tuli usein esiin se, kuinka sairaus oli lähentänyt perheenjäseniä toisiinsa ja lisännyt empatiaa sekä ymmärrystä mielensairauksia ja niitä sairastavia ihmisiä kohtaan. Sisarukset myös arvostivat sairastuneen hyvää ja kilttiä tai huumorintajuista luonnetta sekä vastavuoroista suhdetta sairastuneen kanssa ja miettivät sairastuneen tuoneen myös iloa heidän elämäänsä. Nämä kokemukset ovat yhteneväisiä aiemmin julkaistujen tutkimusten tuloksien kanssa (ks. Sanders & Szymanski 2013, 554; Schmid ym. 2009, 331; Stengård 2005, 29–30).

Aineistossani tuli moneen otteeseen esille myös se, kuinka sisarukset olivat hakeneet tietoa sairaudesta hyvin aktiivisesti ja kokeneet välillä myös tullessa hyvin kuulluiksi sosiaali- ja mielenterveyspalveluissa. Toiset sisarukset puolestaan kritisoivat tiedon saannin vaikeutta ja sitä, kuinka huonosti heitä on eri sosiaali- ja terveyspalveluissa kohdeltu yrittäessään hoitaa sairastuneen asioita. Chen ja Greenberg (2004, 428–429) havaitsivat skitsofreniaan sairastuneiden henkilöiden omaisista tehdyssä tutkimuksessaan, että tiedonsaanti sairaudesta ja sen hoidosta sekä tunne tasavertaisesta kohtelusta hoitoprosessissa lisäsivät huolenpidosta saatuja positiivisia kokemuksia omaisilla. Tuloksieni ja aiempien tutkimusten tulosten valossa tiedonsaantia kannattaisi kuntien terveyspalveluissa helpottaa ja ottaa mieleltään sairastuneiden henkilöiden sisarukset kaikkialla hoitoprosessiin mukaan.

Vaikeistakin selviytymisen seurauksista huolimatta sisarukset voivat kokea selvinneensä sisaruksensa sairastumisesta hyvin. Toisaalta selviytymisen prosessi voi vielä olla hyvin keskenkin.

Erilaisista selviytymisen onnistumisen kokemuksista huolimatta sisarukset olivat kuitenkin hyvin tietoisia sairauteen liittyvistä epävarmuustekijöistä, joihin heillä ei aina ollut vaikutusmahdollisuuksia ja heillä oli tunne, ettei hyvään tilanteeseen oikein voi tuudittautua, vaikka toivoa paremmasta pitivätkin sinnikkäästi yllä. Lisäksi sisarukset olivat ehkä vasta myöhemmin aikuisena ymmärtäneet sairastuneen sisaruksensa sisaruksena olemisen merkityksen ja kokemuksensa syvyyden sekä pohtineet näiden kokemusten vaikutusta elämäänsä ja niihin valintoihin, joita ovat itse aikuisiällä tehneet. Tätä kautta sisaruksen kohtaama mielensairaus on mahdollistanut sisaruksille henkisen kasvun, joka ehkä olisi ilman sairastumista jäänyt tapahtumatta ainakin juuri tällaisena (Tedeschi & Calhoun 2004, 1).

Osa sisaruksista kaipasi nykyistä enemmän tukea jaksakseen toimia sairastuneen sisaruksensa tukena. Perheen ja läheisten tuki sekä harrastukset ja vertaistuki koettiin tärkeänä, mutta riittämättömänä tuen lähteenä. Terapiaa olikin käytetty selviytymisen apuna, mutta omaisjärjestöstä oli tukea hakenut tai saanut vain harva. Yhdeksi syyksi mainittiin sisaruksille epäsoivat vertaistukiryhmät. Lisäksi sisarukset kokivat monesti olevansa parhaita henkilöitä sairastuneen asioita hoitamaan. Tämä ajatus voi liittyä päätelmään, johon Lukens ja kumppanit (2002, 360) tulivat omassa tutkimuksessaan, jossa he pohtivat sisarusten olevan tavallaan etäämmällä sairastuneesta kuin vanhemmat ovat lapsestaan, mikä mahdollistaa sen, että sisarukset voivat arvioida sairastuneen voimavaroja ja rajoitteita ehkä eri tavoin kuin vanhemmat tekisivät. Heidän tutkimuksessaan sisarukset arvostivatkin vain sisaruksille suunnattuja ja muista huolenpitäjryhmistä erillisiä vertaistukiryhmiä.

Omaisjärjestöiltä vaadittiin huomattavasti aggressiivisempaa toimintaa ja kannanottoja, jotta yhteiskuntaan saataisiin aikaan muutos, joka parantaisi mieleltään sairastuneiden ja heidän läheistensä asemaa. Lisäksi kaivattiin yhteiskunnassa avoimesti käytävää keskustelua mielensairauksista, niiden hoidosta ja kaikista sairastuneen hoivaan osallistuvista henkilöistä, myös sisaruksista. Toiset sisarukset pohtivat kovinkin sanankääntein yhteiskunnan tuen riittämättömyyttä ja mielenterveyspotilaiden omaisten liiallista vastuuta läheisistään. Myös erilaiset työelämän joustot puhututtivat sisaruksia. Joustot mahdollistaisivat työntekijän, kuten esimerkiksi sisaruksien, poissaolon töistä sairastuneen henkilön asioiden hoitamista varten. Yhteiskunnalta saatu tämänkaltaisen konkreettinen tuki voisi lisätä sisarusten osallistumista sairastuneiden sisarustensa hoivaan. Myös mielenterveyskuntoutujien kuntoutus työelämään sai kritiikkiä osakseen. Kuntien tarjoaman kuntoutuksen koettiin olevan riittämätöntä ja epäonnistunutta. Toisaalta kaikki sisarukset eivät tukea suinkaan kaivanneet tai eivät edes ajatelleet tukea voivansa saada. Tuen tarve voi sisarusten mukaan kuitenkin tulla eteen vasta myöhemmin, ehkä paljon akuutin vaiheen jälkeenkin,

jolloin tukea tulisikin olla saatavilla silloin, kun ihminen itse sitä kokee tarvitsevänsä. Ylipäättään toisen henkilön tarpeiden tunnistaminen vaatii ensin omien hoivatarpeiden tunnistamista ja niiden riittävää täyttämistä kuten Trontokin (1993, 131) mainitsee. Oman itsen saama riittävä hoiva on siten edellytyksenä sille, että sisarukset ja muut omaiset sairastuneen tarpeet pystyvät havaitsemaan ja jaksavat hänelle hoivaa antaa.

## 9.4 Tutkimuksen luotettavuus

Tutkielmani tuloksia ei voida pienestä otoskoosta ja sen laadullisesta luonteesta johtuen laajalle yleistää, mutta mieleltään sairastuneiden henkilöiden sisarusten kokemusten moninaisuutta se ainakin tuo esiin. Tutkimukseeni osallistuneet sisarukset ovat kuitenkin vain pieni otos sisarusten suuresta joukosta ja kenties haastatteluun osallistuivat keskimääräistä valveutuneemmat, parempituloiset, sisaruksestaan keskimääräistä enemmän välittävät tai enemmän hänen hoivaansa osallistuvat tai siitä kuormittuneet jäsenet. Haastatteleman sisarukset lisäävät tietoa sisarusten kokemuksista, mutta mitenkään tyhjentävän en aineistoni ajattele olevan, sillä erilaisia tarinoita ja kokemuksia löytyy varmasti vielä lisää. Sisarukset myös kuvailivat kokemuksiaan tietyllä hetkellä ja haastattelutilanteessa. Jossain muussa tilanteessa ja toisella hetkellä kertomukset olisivat voineet kenties olla toisenlaisia, sillä ajatukset ja kokemukset voivat muuttua ajan mukana. Aineiston määrä oli kuitenkin mielestäni tarkoitukseeni riittävä, sillä sisarusten tilanteiden erilaisuudesta huolimatta monet ydinkokemukset pysyivät heillä melko samanlaisina. Myös omat ennakkokäsitykseni ja arvoni vaikuttivat todennäköisesti siihen, miten vuorovaikutus haastattelutilanteessa onnistui, mitä asioita haastatteluissa painotin ja mitkä asiat jäivät huomioimatta. Väärinymmärrykset ja väärät tulkinnat ovat valitettavasti myös mahdollisia, vaikka mahdollisimman tarkkana aineiston purku- ja puhtaaksikirjoitusvaiheessa yritinkin olla. Tulosten kirjoittamisvaiheessa omat valintani vaikuttivat puolestaan vielä kaiken tämän edellä mainitun lisäksi lopputulokseen, jonka toivon kuitenkin tyydyttävän haastattelemiani sisaruksia.

Tutkielman subjektiivisesta ja tilannekohtaisesta luonteesta huolimatta pyrin kuitenkin mahdollisimman totuudenmukaisiin kuvauksiin ja aineiston tasapuoliseen kohteluun sekä yritin tunnistaa omat käsitykseni, ennakkoluuloni, arvoni, tunteeni ja positioni sekä niiden vaikutukset tutkimukseen. Tutkielmaa kirjoittaessani havaitsinkin, että jotkut haastattelemieni sisarusten kokemukset herättivät ärtymyksen, ahdistuneisuuden tai surunkin tunteita itsessäni. Jäin pohtimaan ja työstämään näitä tunteita ja niihin liittyviä asioita niin kauaksi aikaa, että sain ajatukseni tasoittumaan ennen toiseen aiheeseen siirtymistä. Laakso (2009, 104) kirjoittakin väitöskirjassaan

siitä, kuinka tutkijalla omien tunteiden käsittely voi hidastaa kirjoitusprosessia. Hänen mukaansa tunteiden käsittely ja niiden reflektointi on kuitenkin tärkeää, sillä se voi antaa tilaa uudelle tiedolle ja edistää ammatissa kehittymistä. Lisäksi tunteiden pohdinta voi vähentää stressiä, kehittää ongelmanratkaisukykyä ja tunneälyä. (Laakso 2009, 250–251; Smith & Bryan 2005, 206.)

Hyvien tieteellisten menettelytapojen noudattaminen takaa tutkimuksen luotettavuuden ja uskottavuuden parhaiten. Tutkijan pitäisi olla koko tutkimusprosessin alusta loppuun rehellinen ja huolellinen sekä soveltaa eettisesti kestäviä aineistonhankinta-, tutkimus- ja arviointimenetelmiä, joiden taustalla on ihmisarvon kunnioittaminen. Tutkijan tulisi myös olla avoin tuloksia julkaistessaan ja antaa muiden tutkijoiden saavutuksille kuuluva arvo. Lisäksi tutkimuksen raportointi pitäisi tehdä tieteelliselle tiedolle asetettujen vaatimusten edellyttämällä tavalla ja aineiston säilyttämistä koskevat asiat pitäisi sopia jo etukäteen. Kaikki rahoitukseen ja muut tutkimukseen liittyvät sidonnaisuudet tulisi ilmoittaa tutkimukseen osallistuville ja sidonnaisuudet olisi myös raportoitava tulosten yhteydessä ja ylipäättään tutkijan pitäisi noudattaa hyvää hallintotapaa. (Kuula 2013, 34–35, 60.) Muita sidonnaisuuksia kuin se, että itsekin maksan FinFami ry:n jäsenmaksun vuosittain, ei tutkielmaani liittynyt. Kaikkia muita edellä mainittuja hyviä tieteellisiä menettelytapoja olen yrittänyt parhaani mukaan noudattaa tutkielmani suunnitteluvaiheesta aina raportointiin asti ja monet raportoimani asiat ja yksityiskohdat useaan kertaan tarkastaen. Käyttämäni lähteet olen myös pyrkinyt ensisijaisesti ottamaan vertaisarvioituista lähteistä ja internet-lähteetkin yleisesti tunnetuilta ja luotettaviksi mielletyiltä sivuilta. Lisäksi olen yrittänyt parhaani mukaan viitata käyttämiini lähteisiin asianmukaisesti ja huolellisesti antaen kunnian tutkijoille, joiden tuottamaa tietoa olen hyödyntänyt.

## 9.5 Johtopäätelmät ja jatkotutkimusaiheet

Tutkielmani tulokset myötäilevät sekä kansainvälisten mieleltään sairastuneiden henkilöiden sisaruksia koskevien tutkimusten että suomalaisia mielenterveysomaisia koskevien tutkimusten tuloksia. Tästä huolimatta koen tutkimukseni tulosten avartavan juuri suomalaista hoivan antamiseen liittyvää sisarusnäkökulmaa, joka kuitenkin eroaa sairastuneen henkilön vanhempien tai puolison näkökulmasta. Aineistoni perusteella mieleltään sairastuneiden henkilöiden sisaruksia ei joka kunnassa ja kaikissa palveluissa edelleenkään oteta huomioon sairastuneen hoidossa, vaikka sisarukset hoivan antamiseen osallistuvatkin. Sisarusten luontaiselta näytävä pyrkimys tasavertaiseen sisarussuhteeseen näyttää kuitenkin edistävän hoivaetiikan mukaista hyvän hoivan antamista ja lisäksi sisaruksilla voi myös olla sairastuneesta erilaista tietoa kuin mitä vanhemmilla



esimerkiksi on, eri näkökulmasta johtuen. Sisarukset olisikin hyvä ottaa hoitoprosessiin mukaan arvokkaana tiedon lähteenä ja vastaanottajana heti hoidon alusta lähtien. Lisäksi perheitä voitaisiin enemmän kannustaa keskustelemaan hoivasta ja sen vastuunjaosta, mikä voisi vähentää päävastuullisina hoivan antajina toimivien kuormitusta. Riittävät ja yksilölliset palvelut sairastuneelle helpottaisivat sairastuneen henkilön lisäksi myös sairastuneesta huolehtivien sisarusten rasittuneisuutta unohtamatta tietenkään myös sisaruksille itselleen suunnattuja palveluita ja mahdollisia työelämän joustoja, jotka mahdollistaisivat sisarusten osallistumisen sairastuneen asioiden hoitoon nykyistä paremmin. Ylipäättään koko yhteiskunnan pitäisikin muuttua avoimempaan ja suvaitsevampaan suuntaan mielen sairauksia koskien, joita tulisikin kenties enemmänkin ajatella ikään kuin hyväksyttävänä erilaisuutena eikä vain yksinomaan sairautena, joka täytyisi parantaa.

Keräämäni aineisto sai myös pohtimaan mahdollisia jatkotutkimusaiheita, joita voisivat esimerkiksi olla mielensairauksista koettu häpeä tai sairauksiin liittyvä suru sisarusnäkökulmasta katsottuna. Myös perheen sisällä käytävien implisiittisten hoivaneuvottelujen ilmeneminen ja vallankäyttö hoivasuhteissa tai moraaliset vastuut hoivaan liittyen ja eettisine kysymyksineen herättivät aiheina mielenkiintoni. Hoiva ja hoivaetiikka on työtä yhteiskuntaan kuulumisen eli osallisuuden puolesta ja osallisuus on puolestaan sosiaalityön ydinaluetta, joka vähentää mieleltään sairastuneisiin henkilöihin usein kohdistuvaa eriarvoisuutta (Raitakari ym. 2011, 327; Tedre 2007, 112). Sisarusten antama hoiva sairastuneelle sisarukselleen on siten arvokasta osallisuutta edistävää työtä, joka yhteiskunnan ja erityisesti sosiaalityön pitäisi pystyä tunnistamaan ja myös osata sitä tukea.

## LÄHTEET

- Anttonen, Anneli & Zechner, Minna (2009) Tutkimuksen lähestymistapoja hoivaan. Teoksessa Anttonen Anneli, Valokivi, Heli & Zechner, Minna (toim.). Hoiva -Tutkimus, Poliittikka ja Arki. Vastapaino, Tampere.
- Atkinson, Sarah D. (1994) Grieving and Loss in Parents with a Schizophrenic Child. *The American Journal of Psychiatry* 151(8), 1137–1139.
- Babic, Dragan (2010) Stigma and Mental Illness. *Materia Socio Medica* 22(1), 43–46.
- Barnes, Marian (2012) An Ethic of Care and Sibling Care in Older Age. *Families, Relationships and Societies* 1(1), 7–23.
- Baronet, Anne-Marie (1999) Factors Associated with Caregiver Burden in Mental Illness: A Critical Review of the Research Literature. *Clinical Psychology Review* 19(7), 819–841.
- Broady, Timothy R. & Stone, Katherine (2015) "How Can I Take a Break?" Coping Strategies and Support Needs of Mental Health Carers. *Social Work in Mental Health* 13, 318–335.
- Butzlaff, Ronald F. & Hooley, Jill M. (1998) Expressed Emotion and Psychiatric Relapse. A meta-analysis. *Archives of General Psychiatry* 55, 547–552.
- Callagher, Bernard J. & Jones Brian J. (2017) Early-Onset Schizophrenia: Symptoms and Social Class of Origin. *International Journal of Social Psychiatry* 63(6), 492–497.
- Chambers, Pat & Graham, Allan & Phillipson, Chris & Mo, Ray (2009) Family practices in later life. Bristol, The Policy Press.
- Champlin, Barbara E. (2009) Being There for Another With a Serious Mental Illness. *Qualitative Health Research* 19(11), 1525–1535.
- Chen, Fang-pei & Greenberg, Jan S. (2004) A Positive Aspect of Caregiving: The Influence of Social Support on Caregiving Gains for Family Members of Relatives with Schizophrenia. *Community Mental Health Journal* 40(5), 423–435.
- Chen, Wan-yi & Lukens, Ellen (2011) Well Being, Depressive Symptoms, and Burden Among Parents and Sibling Caregivers of Persons With Severe and Persistent Mental Illness. *Social work in mental health* 9, 397–416.
- Citron, Manulyn & Solomon, Phyllis & Draine, Jeffrey (1999) Self-Help Groups for Families with Persons with Mental Illness: Perceived Benefits of Helpfulness. *Community Mental Health Journal* 35(1), 15–30.
- Conn, Natasha (2018) The Ethics of Care and Control Dilemmas in Mental Health. *Ethics and social welfare* 12(2), 188–196.
- Deater-Deckard, Kirby & Dunn, Jydy & Lussier, Gretchen (2002) Sibling Relationships and Social-emotional Adjustment in Different Family Contexts. *Social Development* 11(4), 571–590.
- Dunn, Judy (2015) Siblings. Teoksessa Grusec, Joan E. & Hastings, Paul D. (toim.). *Handbook of Socialization. Theory and Research*. The Guilford Press, New York, 182–201.

- Eakes, Georgene G. (1995) Chronic Sorrow: The Lived Experience of Parents of Chronically Mentally Ill Individuals. *Archives of Psychiatric Nursing* IX (2), 77–84.
- Edwards, Steven D. (2009) Three Versions of an Ethics of Care. *Nursing Philosophy* 10, 231–240.
- Eskola, Jari & Suoranta, Juha (1998) Johdatus laadulliseen tutkimukseen. Vastapaino, Tampere.
- Eskola, Jari & Suoranta, Juha (2008) Johdatus laadulliseen tutkimukseen. Vastapaino, Tampere.
- Finch, Janet (1989) *Family Obligations and Social Change*. Polity Press, Cambridge, UK.
- Finch, Janet & Mason, Jennifer (1993) *Negotiating Family Responsibilities*. Routledge, London.
- FinFami ry Pirkanmaa, <https://www.finfamipirkanmaa.fi/tietoa-yhdistyksesta/>, viitattu 27.5.2019.
- Friedmann, Michael S. & McDermut, Wilson H. & Solomon, David A. & Ryan, Christine E. & Keitner, Gabor I. & Miller, Ivan W. (1997) Family Functioning and Mental Illness: A Comparison of Psychiatric and Nonclinical Families. *Family Process*, 36(4), 357–367.
- Friedrich, Rose Marie & Lively, Sonja & Rubenstein, Linda M. (2008) Siblings' Coping Strategies and Mental Health Services: A national Study of Siblings of Persons With Schizophrenia. *Psychiatric Services* 59(3), 261–267.
- Goetting, Ann (1986) The Developmental Tasks of Siblingship over the Life Cycle. *Journal of Marriage and Family*, 48(4), 703–714.
- Goffman, Erving (1963) *Stigma: Notes on the Management of Spoiled Identity*. Englewood Cliffs New Jersey: Prentice Hall.
- Goldberg, J F. & Garino, J L. & Leon, A C. & Kocsis, J H. & Portera, L. (1998) Association of Recurrent Suicidal Ideation with Nonremission from Acute Mixed Mania. *American Journal of Psychiatry* 155(12), 1753–1755.
- Greeff, Abraham P. & Vansteenwegen, Alfons & Ide, Mieke (2006) Resiliency in Families with a Member with a Psychological Disorder. *The American Journal of Family Therapy* 34, 285–300.
- Greenberg, Jan S. (1995) The Other Side of Caring: Adult Children with Mental Illness as Supports to Their Mothers in Later Life. *Social Work*, 40(3), 414–423.
- Greenberg, Jan S. & Seltzer, Marsha Mailick & Orsmond, Gael I. & Krauss Marty Wyngaarden (1999). Siblings of Adults With Mental Illness or Mental Retardation: Current Involvement and Expectation of Future Caregiving. *Psychiatric Services* 50(9), 1214–1219.
- Hamilton, W.D. (1964). The genetical evolution of social behaviour I and II. *Journal of Theoretical Biology*, 7, 1–52.
- Hatfield, Agnes B. & Lefley, Harriet P. (2005) Future Involvement of Siblings in the Lives of Persons with Mental Illness. *Community Mental Health Journal* 41(3), 327–338.
- Held, Virginia (2006) *The Ethics of Care: Personal, Political and Global*. Oxford University Press.

- Henriksson, Markus & Isometsä, Erkki & Huttunen, Matti & Lönnqvist, Jouko (1994) Masennustilojen diagnostiikan keskeisiä käsitteitä ja ongelmia. *Duodecim* 110(3), 227.
- Hirsjärvi, Sirkka & Hurme, Helena 2014. Tutkimushaastattelu. Teemahaastattelun teoria ja käytäntö. Gaudeamus, Helsinki University Press.
- Hoenig, J. & Hamilton, M. W. (1966) The Schizophrenic Patient in the Community and his Effect on the Household. *International Journal of Social Psychiatry* 12(3), 165–176.
- Holahan, C. J. & Moos, R. H. & Shaerfer, J. A. (1996) Coping, stress resistance, and growth: Conceptualizing adaptive functioning. Teoksessa Zeidner, Moshe & Endler, Norman S. (toim.) *Handbook of coping. Theory, research, applications*. John Wiley & Sons, Inc., 25–26.
- Honkasalo, Marja-Liisa (2000) Miten sairaus rakentuu sosiaalisesti? Teoksessa Kangas, Ilkka & Karvonen, Sakari & Lillrank, Annika (toim.) *Terveys sosiologian suuntauksia*. Yliopistopaino, Helsinki, 53–73.
- Horwitz, A. (1993) Adult siblings as sources of social support for the seriously mentally ill: A test of the serial model. *Journal of Marriage and the Family* 55(3), 623–632.
- Horwitz, A. & Reinhard, S. & Howell-White, S. (1996) Caregiving as Reciprocal Exchange in Families with Seriously Mentally Ill Members. *Journal of Health and Social Behaviour* 37(2), 149–162.
- Howe, Nina & Aquan-Assee, Jasmin & Bukowski, William M. & Lehoux, Pascale M. & Rinaldi, Christina M. (2001) Siblings as Confidants: Emotional Understanding, Relationship Warmth, and Sibling Self-Disclosure. *Social Development* (10)4, 439–454.
- Hulmi, Heli (2004) Ihminen, vertainen. 10 vuotta Mielenterveyden keskusliiton vertaistukitoimintaa. Mielenterveyden keskusliitto ry. Printway Oy, Vantaa.
- Huttunen, Matti (2018a) Skitsofrenia. Lääkärikirja Duodecim, Terveyskirjasto. [https://www.terveyskirjasto.fi/terveyskirjasto/tk.koti?p\\_artikkeli=dlk00148](https://www.terveyskirjasto.fi/terveyskirjasto/tk.koti?p_artikkeli=dlk00148), viitattu 28.8.2019.
- Huttunen, Matti (2018b) Kaksisuuntainen mielialahäiriö. Lääkärikirja Duodecim, Terveyskirjasto. [https://www.terveyskirjasto.fi/terveyskirjasto/tk.koti?p\\_artikkeli=dlk00378](https://www.terveyskirjasto.fi/terveyskirjasto/tk.koti?p_artikkeli=dlk00378), viitattu 28.8.2019.
- Isometsä, Erkki (1999a) Kaksisuuntaisen mielialahäiriön diagnoosi ja kulku. *Duodecim* 115(17), 1889–1896.
- Isometsä, Erkki (1999b) Hypomanioita ja masennustiloja – tyyppin II bipolaarihäiriö. *Duodecim* 115(17), 1897–1902.
- Jewell, Thomas C. & Stein, Catherine H. (2002) Parental Influence on Sibling Caregiving for People with Severe Mental Illness. *Community Mental Health Journal* 38(1), 17–33.
- Juhila, Kirsi (2006) Sosiaalityöntekijöinä ja asiakkaina. Sosiaalityön yhteiskunnalliset tehtävät ja paikat. Vastapaino, Tampere.
- Juhila, Kirsi (2018) Aika, paikka ja sosiaalityö. Vastapaino, Tampere

- Julkunen, Raija (2006) Perhe, työ, hoiva ja valtio - oma ja yhteinen, yksityinen ja julkinen hoivavastuu. Teoksessa Hokkanen, Liisa & Sauvola, Maritta (toim.) Puhumattomat paikat. Puheenvuoroja perheestä. Pohjois-Suomen sosiaalialan osaamiskeskuksen julkaisusarja 22, Pohjois-Suomen sosiaalialan osaamiskeskus, Oulu, 15–45.
- Kallunki, Minna (2019) Tuoko toipumisorientaatio omaistyöhön mitään uutta? Mielenterveysomaisten keskusliitto – FinFami, Labyrintti 2/2019, 34.
- Kela (2018), <https://tutkimusblogi.kela.fi/arkisto/4511>, viitattu 27.5.2019.
- Kirkpatrick, B. & Fenton, WS. & Carpenter, WT. & Marder, SR. (2006) The NIMH-MATRICES Consensus Statement on Negative Symptoms. Schizophrenia Bulletin 32(2), 214–219.
- Kirsi, T. (2004) Rakasta, kärsi ja kirjoita. Tutkimus dementoitunutta puolisoaan hoitaneiden naisten ja miesten hoitokokemuksesta. Akateeminen väitöskirja. Tampereen yliopisto. Terveystieteen laitos. Acta Electronica Universitatis Tampereensis 399. Tampereen yliopistopaino Oy, Juvenes Print Tampere.
- Koponen, T. & Lipponen, V. & Jähi, R. & Åstedt-Kurki, P. & Männikkö, M. & Paavilainen, E. (2012) Mielenterveyspotilaan läheisenä olemisen moninaisuus – tutkimuskohteena vertaisryhmä. Hoitotiede 24(2), 138–149.
- Kuipers, Liz & Leff, Julian & Lam, Dominic (2002). Koulutuksellinen perhetyö. Käytännön opas. The Royal College of Psychiatrists, London.
- Kuronen, Tanja (2007) Vanhusten kotisiivous- hoivaa vai palvelua? Teoksessa Seppänen, Marjaana & Karisto, Antti & Kröger, Teppo (toim.) Vanhuus ja sosiaalityö. Sosiaalityö avuttomuuden ja toimijuuden välissä. PS-kustannus, Jyväskylä, 121–138.
- Kuula, Arja (2013) Tutkimusetiikka. Aineistojen hankinta, käyttö ja säilytys. Vastapaino, Tampere.
- Laakso, Riitta (2009) Arjen Rutiinit ja yllätykset – etnografia lastenkotityöstä. Akateeminen väitöskirja. Tampereen yliopisto. Sosiaalityön tutkimuksen laitos. Acta Electronica Universitatis Tampereensis 876. Tampereen yliopistopaino Oy, Juvenes Print, Tampere
- Lazarus, Richard S. & Folkman, Susan (1984) Stress, appraisal, and coping. Springer Publishing Company, Inc., New York, 141.
- Leinonen, Anu (2011) Informal Family Carers and Lack of Personal Time: Descriptions Being Outside the Sphere of Formal Help. Nordic Social Work Research 1(2), 91–108.
- Leith, Jaclyn E. & Stein, Catherine H. (2012) The Role of Personal Loss in the Caregiving Experiences of Well Siblings of Adults With Serious Mental Illness. Journal of Clinical Psychology 68(10), 1075–1088.
- Leith, Jaclyn E. & Jewell, Thomas C. & Stein, Catherine H. (2018) Caregiving Attitudes, Personal Loss, and Stress-Related Growth Among Siblings of Adults with Mental Illness. Journal of Child and Family Studies 27, 1193–1206.

- Linnosmaa, Ismo & Jokinen, Sari & Vilkkio, Anni & Noro, Anja & Siljander, Eero (2014) Omaishoidon tuki. Selvitys omaishoidon tuen palkkioista ja palveluista kunnissa vuonna 2012. Terveysten ja hyvinvoinnin laitos, raportti 9/2014. Juvenes Print- Suomen Yliopistopaino Oy, Tampere.
- Lohrer, Steven P. & Lukens, Ellen P. & Thorning, Helle (2007) Economic Expenditures Associated with Instrumental Caregiving Roles of Adult Siblings of Persons with Severe Mental Illness. *Community Mental Health Journal*, 43(2), 129–151.
- Lollis, Susan & van Engen, Geraldine & Burns, Louise & Nowack, Katherine (1999) Sibling Socialization of Moral Orientation: "Share with me!" "No, it's mine!" *Journal of Moral Education* 28(3), 339–357.
- Lukens, Ellen P. & Thorning, Helle & Lohrer, Steven P. (2002) How Siblings of Those with Severe Mental Illness Perceive Services and Support. *Journal of Psychiatric Practice* 8(6), 354–364.
- Lukens, Ellen P. & Thorning, Helle & Lohrer, Steven (2004) Sibling Perspectives on Severe Mental Illness: Reflections on Self and Family. *American Journal of Orthopsychiatry* 74(4), 489–501.
- Mackay, Christina & Pakenham, Kenneth I. (2012) A Stress and Coping Model of Adjustment to Caring for an Adult with Mental Illness. *Community Mental Health Journal* 48, 450–462.
- Marhawa, Steven & Johnson, Sonia (2004) Schizophrenia and Employment. *Social Psychiatry and Psychiatric Epidemiology* 39, 337–349.
- Marsh, Diane T. & Lefley, Harriet P. & Evans-Rhodes, Debra & Ansell, Vanessa I. & Doerzbacher, Brenda M. & LaBarbera, Laura & Paluzzi, Joan E. (1996) The Family Experience of Mental Illness: Evidence for resilience. *Psychiatric Rehabilitation Journal* 20(2), 3–12.
- Marttunen, Mauri (1999) Kaksisuuntainen mielialahäiriö – haaste nuorisopsykiatrialle. *Duodecim* 115, 1887–1888.
- Miller, F. & Dworkin, J. & Ward, M. & Barone, D. (1990) A Preliminary Study of Unresolved Grief in Families of seriously mentally ill Patients. *Hospital and Community Psychiatry*, 41(12), 1321–1325.
- Mäkinen, Jussi & Miettunen, Jouko & Isohanni, Matti & Koponen, Hannu (2007) Skitsofrenian Negatiiviset Oireet. *Duodecim* 123, 911–916.
- Nyman, Markku & Stengård, Eija (2001) Mielenterveyspotilaiden omaisten hyvinvointi. Omaiset mielenterveystyön tukena keskusliitto ry, Helsinki. Saarijärvi: Gummerus Kirjapaino Oy.
- Nyman, Markku & Stengård, Eija (2005) Hiljaiset vastuunkantajat. Omaisten Hyvinvointi 2001–2004. Omaiset mielenterveystyön tukena keskusliitto ry. Kirjapaino Miktor Ky, Helsinki.
- Park, Crystal L. & Folkman, Susan (1997) Meaning in the Context of Stress and Coping. *Review of General Psychology*. 1(2), 115–144.
- Parker, Jan & Stimpson, Jan (2004) Sisarusuhteet. Kilpailua ja Rakkautta. Alkuperäisteos Sibling Rivalry. Sibling Love. What every brother and sister needs their parents to know. Kustannusosakeyhtiö Otava. Helsinki.

- Raffaelli, Marcela (1992) Sibling Conflict in Early Adolescence. *Journal of Marriage and the Family* 54(3), 652–663.
- Raitakari, Suvi & Kulmala, Anna & Günther, Kirsi & Juhila, Kirsi & Saario, Sirpa (2011) Vakava mielensairaus ja eriarvoisuudet arjessa. *Janus* 19(4), 326–341.
- Rannikko, Ulla (2008) Yhteinen ja erillinen lapsuus. Sisarusten sosiaalistava merkitys. Akateeminen väitöskirja, Tampereen yliopisto. Sosiologian ja sosiaalipsykologian laitos. Acta Electronica Universitatis Tampensis 785. Tampereen yliopistopaino Oy -Juveness Print Tampere.
- Salmon, Catherine & Hehman, Jessica (2015) Evolutionary Perspectives on the Nature of Sibling Conflict: the Impact of Sex, Relatedness, and Co-residence. *Evolutionary Psychological Science* 1, 123–129
- Salokangas, Raimo K. R. (1999) Onko kaksisuuntainen mielialahäiriö unohdettu? *Duodecim* 115, 1905–1908.
- Sanders, Avihay & Szymanski, Kate (2013) Siblings of People Diagnosed with a Mental Disorder and Posttraumatic Growth. *Community Mental Health Journal* 49, 554–559.
- Sanders, Avihay & Szymanski, Kate & Fiori, Kate (2014) The family roles of siblings of people diagnosed with a mental disorder: Heroes and lost children. *International Journal of Psychology* 49(4), 257–262.
- Schmid, Rita & Schielein, Tanja & Binder, Harald & Hajak, Göran & Spiessl, Hermann (2009) The Forgotten Caregivers: Siblings of Schizophrenic Patients. *International Journal of Psychiatry in Clinical Practice* 13, 326–337.
- Sevenhuijsen, Selma (1998) *Citizenship and the Ethics of Care. Feminist considerations on justice, morality and politics.* Routledge, London.
- Seltzer, Marsha Mailick & Greenberg, Jan S. & Krauss, Marty Wyngaarden & Gordon, Rachel M. & Judge, Katherine (1997) Siblings of Adults with Mental Retardation or Mental Illness: Effects on Lifestyle and Psychological Well-Being. *Family Relations* 46(4), 395–405.
- Sin, Jacqueline & Murrells, Trevor & Spain, Debbie & Norman, Ian & Henderson, Claire (2016) Wellbeing, Mental Health Knowledge and Caregiving Experiences of Siblings of People with Psychosis, Compared to Their Peers and Parents: An Exploratory Study. *Social Psychiatry and Psychiatric Epidemiology* 51, 1247–1255.
- Smith, Pam & Bryan, Karen (2005) Participatory Evaluation: Navigating the Emotions of Partnerships. *Journal of Social Work Practice* 19(2), 195–209.
- Smith, Matthew J. & Greenberg, Jan S. & Seltzer, Marsha Mailick (2007) Siblings of Adults With Schizophrenia: Expectations About Future Caregiving Roles. *American Journal of Orthopsychiatry* 77(1), 29–37.
- Somers, Victoria (2007) Schizophrenia: The Impact of Parental Illness on Children. *British Journal of Social Work* 37, 1319–1334.

- Stengård, Eija & Salokangas, Raimo K.R. (1997) Wellbeing of the Caregivers of the Mentally Ill. *Nordic Journal of Psychiatry* 51(3), 159–164.
- Stengård, Eija (2002) Caregiving Types and Psychosocial Well-being of Caregivers of People with Mental Illness in Finland. *Psychiatric Rehabilitation Journal* 26(2), 154–164.
- Stengård, Eija (2005) Journey of Hope and Despair. The Short-term Outcome in Schizophrenia and the Experiences of Caregivers of People with Severe Mental Disorder. Akateeminen Väitöskirja, Tampereen yliopisto, Psykologian laitos. Tampere: Tampereen yliopistopaino. Acta Universitatis Tamperensis 1066.
- Stålberg, Gabriella & Ekerwald, Hedvig & Hultman, Christina M. (2004) At issue: Siblings of Patients With Schizophrenia: Sibling Bond, Coping Patterns, and Fear of Possible Schizophrenia Heredity. *Schizophrenia Bulletin* 30(2), 445–458.
- Szmukler, G. I. & Burgess, P. & Herrman, H. & Benson, A. & Colusa, S. & Bloch, S. (1996) Caring for Relatives with Serious Mental Illness: The Development of the Experience of Caregiving Inventory. *Social Psychiatry and Psychiatric Epidemiology* 31, 137–148.
- Talentia (2017) Arki, arvot ja etiikka. Sosiaalialan ammattihenkilön eettiset ohjeet. Sosiaalialan korkeakoulutettujen ammattijärjestö Talentia ry. PunaMusta Oy.
- Tanskanen, Antti O. & Danielsbacka, Mirkka (2016) Cooperation and Conflict. Sibling Relations in Contemporary Societies. *Finnish Yearbook of Population Research* vol 51, Supplement. ISSN 1796-6191. Väestöliitto. Helsinki.
- Tedeschi, Richard G. & Calhoun, Lawrence G. (2004) Posttraumatic Growth: Conceptual foundations and Empirical Evidence. *Psychological Inquiry* 15(1), 1–18.
- Tedre, Silva (2007) Vanhuuden vahvat ja avuttomat. Teoksessa Seppänen, Marjaana & Karisto, Antti & Kröger, Teppo (toim.) Vanhuus ja sosiaalityö. Sosiaalityö avuttomuuden ja toimijuuden välissä. PS-kustannus, Jyväskylä, 95–119.
- THL (2019), <https://thl.fi/fi/web/mielenterveys/mielenterveyshairiot>, viitattu 27.5.2019.
- Tronto, Joan C. (1993) *Moral Boundaries. A Political Argument for an Ethic of Care*. Routledge, Chapman & Hall, Inc. New York.
- Tuomi, Jouni & Sarajarvi, Anneli (2018) Laadullinen tutkimus ja sisällönanalyysi. Uudistettu laitos. Helsinki: Kustannusosakeyhtiö Tammi.
- Ungerson, C. (1987) *Policy Is Personal: Sex, Gender and Informal Care*. Tavistock Publications Ltd, London.
- van Wijngaarden, B. & Schene, A. H. & Koeter, M. & Vázquez-Barquero, J. L. & Knudsen, H. C. & Lasalvia, A. & McCrone, P. & the Epsilon Study Group (2000) Caregiving in Schizophrenia: Development, internal consistency and reliability of the Involvement Evaluation Questionnaire – European Version. *British Journal of Psychiatry*, 177 (39), 21–27.
- Verdiano, D. L. (1987) Family Roles: An Integration on Theory, Research, and Practice. *Dissertation Abstracts International* 47(10-B), 4132–4133.



- Vilkko, Anni & Muuri, Anu & Saarikalle, Kristiina & Noro, Anja & Finne-Soveri, Harriet & Jokinen, Sari (2014) Läheisavun moninaisuus. Teoksessa Vaarama, Marja & Karvonen, Sakari & Kestilä, Laura & Moisio, Pasi & Muuri, Anu (toim.) Suomalaisten hyvinvointi 2014. Terveiden ja Hyvinvoinnin laitos, Juvenes Print Tampere, 222–237.
- Walsh, Joseph (2017) Commitment and Partialism in the Ethics of Care. *Hypatia* 32(4), 817–832.
- Weisner, Thomas S. (1989) Comparing Sibling Relationships Across Cultures. Teoksessa Patricia Goldring Zukow (toim.) Sibling Interaction across cultures. New York, Springer-Verlag.
- White, L. (2001). Sibling Relationships Over the Life Course: A Panel Analysis. *Journal of Marriage and Family*, 63(2), 555–568.
- Williams, Fiona (2001) In and Beyond New Labour: Towards a New Political Ethics of Care. *Critical Social Policy* 21(4), 467–493.
- Williams, Charmaine C. & Mfoafo-M'Carthy, Magnus (2006) Care: Giving, Receiving and Meaning in the Context of Mental Illness. *Psychiatry*, 69(1), 26–46.
- Willyard, Jennifer & Miller, Katherine & Shoemaker, Martha & Addison, Penny (2008) Making Sense of Sibling Responsibility for Family Caregiving. *Qualitative Health Research* 18(12), 1673–1686. SAGE Publications.
- Zechner, Minna (2004) Family Commitments under Negotiation: Dual Carers in Finland and Italy. *Social Policy and Administration*, 38(6), 640–653.
- Zechner, Minna (2010a) Informaali Hoiva Sosiaalipoliittisessa Kontekstissa. *Janus* 18(4), 403–412.
- Zechner, Minna (2010b) Informaali Hoiva Sosiaalipoliittisessa Kontekstissa. Akateeminen väitöskirja, Tampereen yliopisto, Sosiaalitutkimuksen laitos. Tampere: Tampereen yliopistopaino Oy, Juvenes Print,. *Acta Universitatis Tamperensis* 1543.

## **Hyvä mieleltään sairastuneen henkilön sisarus!**

Teen pro gradu -tutkielmaani Tampereen yliopistossa sosiaalityön tutkinto-ohjelmassa. Tutkielmani aiheena ovat mieleltään sairastuneiden henkilöiden sisarusten kokemukset sairastuneen tukena toimimisesta. Lisäksi kiinnostukseni kohteena ovat sisarusten tämänhetkiseen huolenpitoon ja tulevaisuuden huolenpitoaikomuksiin vaikuttavat tekijät sekä tuki, jota sisarukset kaipaisivat, jotta he itse jaksaisivat toimia sairastuneen tukena.

Tavoitteenani on tuoda esiin sisarusten näkökulmaa ja kannustaa sisaruksia sekä heidän läheisiään keskustelemaan sairastuneen huolenpidon tarpeista ja läheisten mahdollisuuksista toimia sairastuneen tukena nyt ja tulevaisuudesta, jotta erilaisia muutoksia, kuten esimerkiksi vanhempien tai omaan ikääntymiseen tai muita perhetilanteeseen liittyviä muutoksia voitaisiin ennakoida. Lisäksi tavoitteenani on lisätä sosiaali- ja terveysalan ammattilaisten tietoutta sisarusten tuen tarpeista ja heidän merkityksestään sairastuneen arjessa.

Tutkimuksessani keskityn aikuisiin sisaruksiin, joiden sisarella tai veljellä on vakava mielensairaus (skitsofrenia, muu psykoosisairaus, kaksisuuntainen mielialahäiriö, muu vakava mielensairaus tai -häiriö), joka on diagnosoitu yli viisi vuotta sitten. Jos osallistut ja/tai aiot tulevaisuudessa osallistua sairastuneen sisaruksesi elämään konkreettista arkipäivän apua tarjoamalla (esim. laskujen maksu, ruoan laitto, siivous, kaupassa ja muilla asioilla käynti, lääkityksen seuranta) tai käymällä hänen kanssaan esim. elokuvissa tai kuuntelemalla huolia, olemalla läsnä ja tukena erilaisissa tilanteissa, kuulisni mielelläni kokemuksistasi.

Tutkimus on haastattelututkimus, jossa haastattelen sisaruksia luottamuksellisesti. Haastattelut tehdään Tampereella alkuvuonna 2019. Haastattelut nauhoitetaan, mutta tutkimukseen osallistuvien nimiä tai muita tunnistetietoja ei tulla julkaisemaan ja tietoja käsitellään täysin anonymisti. Tutkimukseen osallistuminen on vapaaehtoista.

Ota rohkeasti yhteyttä, niin kerron mielelläni lisää tutkimuksestani.

## LIITE 2 Teemahaastattelun haastattelurunko

### I Taustatiedot.

- Haastateltavan ikä, sukupuoli, siviilisääty, asuinpaikka?
- Onko sairastunut henkilö sisko vai veli, diagnoosi, ikä, sairastumisajankohta, asuinpaikka?
- Onko muita sisarusia ja vanhempia, iät, missä asuvat?

### II Osallistuuko sisarus sairastuneen hoivaan ja huolenpitoon tällä hetkellä?

- Miten ja kuinka usein?
- Mitä ajatuksia ja tunteita herättää?
- Millaisia kokemuksia hoivasta ja huolenpidosta on?
- Onko hoivasta/huolenpidosta ja sen työnjaosta keskusteltu perheessä?
- Miksi pitää huolta sairastuneesta ja mitkä asiat tähän vaikuttavat?

### III Tulevaisuudessa sairastuneesta huolehtiminen?

- Onko hoivasta/huolenpidosta ja sen työnjaosta keskusteltu perheessä?
- Mitä ajatuksia herää?
- Omat resurssit, toiveet, ristiriidat ym.?
- Mitä hoiva/huolenpito sisältäisi, kuinka usein?
- Miksi haluaa huolehtia, mitkä asiat tähän vaikuttavat?

### IV Selviytyminen ja seuraukset

- Mikä auttaa jaksamaan, mikä vie voimat?
- Mitä tukea kaipaisi, vai kaipaako?